

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA



**“Cuidar de doentes em fim de vida:
A percepção dos médicos de família”**

José Eduardo Marques Teixeira de Oliveira

Mestrado em Cuidados Paliativos

2010

A impressão desta dissertação foi aprovada pela Comissão Coordenadora do Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião de 14-12-2010.

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA



**“Cuidar de doentes em fim de vida:
A percepção dos médicos de família”**

José Eduardo Marques Teixeira de Oliveira
Mestrado em Cuidados Paliativos

Dissertação orientada pelo

Professor Doutor Armando Brito de Sá

e pela Professora Doutora Eugénia Ribeiro Pereira

Todas as afirmações efectuadas no presente documento são da exclusiva responsabilidade do seu autor, não cabendo qualquer responsabilidade à Faculdade de Medicina de Lisboa pelos conteúdos apresentados.

Agradecimentos

A realização desta tese só foi possível graças à colaboração de um conjunto de pessoas. Correndo o risco de omitir alguém, quero deixar expresso a todo o mais sincero reconhecimento e agradecimento.

Aos meus orientadores, Professor Armando Brito de Sá da Universidade de Lisboa e à Professora Eugénia Maria Ribeiro Pereira, da Universidade do Minho, pelo apoio e estímulo para a conclusão da tese através da partilha de saber, das críticas e sugestões.

À Professora Ana Daniela Silva por ter aceite o papel de co-investigadora nesta tese tornando possível a sua concretização.

Aos médicos que aceitaram participar nas entrevistas por partilharem as suas experiências connosco.

À minha família pelo apoio e compreensão durante a elaboração da tese.

“Tu és importante porque és tu.

*Tu és importante até ao último momento da tua vida
e nós vamos fazer tudo o que pudermos não só para te
ajudar a morrer em paz mas para VIVERES até morrer”.*

Cicely Saunders (1918-2005)

Cuidar de doentes em fim de vida: a percepção dos médicos de família

José Eduardo Marques Teixeira de Oliveira

Universidade de Lisboa

Resumo

Enquadramento

A maioria dos doentes em fim de vida necessita de cuidados médicos domiciliários. A experiência dos médicos de família portugueses em cuidar destes doentes é pouco conhecida.

Objectivo

Compreender a forma como os médicos de família percebem a experiência de cuidar de doentes em fim de vida e dos seus familiares.

Métodos

Foi realizado um estudo qualitativo através de entrevistas semi-estruturadas a uma amostra de oito médicos de família com experiência no acompanhamento de doentes em fim de vida. As entrevistas foram gravadas em áudio, transcritas e analisadas de acordo com os procedimentos da *grounded theory*.

Resultados

Emergiram quatro domínios a partir dos relatos dos médicos de família. Os factores de influência intrínsecos ao próprio médico para lidar com doentes em fim de vida relacionam-se com a formação em cuidados paliativos, a motivação pessoal e a relação com o doente e a família. Os factores de influência extrínsecos ao médico relacionam-se com as condições organizacionais, atitudes dos outros profissionais e condições socio-familiares. Os médicos caracterizam a sua experiência descrevendo a percepção do desempenho pessoal, apreciação subjectiva e sentimentos pessoais suscitados pela experiência. A caracterização da experiência do doente e família relatada pelos médicos refere-se ao estado do doente, descrição das circunstâncias da sua morte e atitudes e percepções do doente e dos familiares.

Conclusão

A experiência de cuidar de doentes em fim de vida é vista pelos médicos de família como exigente, gratificante e determinada por um sistema complexo de condições pessoais, formativas, relacionais, estruturais e sociofamiliares. Os médicos de família podem melhorar os cuidados aos doentes em fim de vida através da formação pessoal em cuidados paliativos, da articulação com enfermeiros e médicos hospitalares, da disponibilidade de recursos humanos, materiais e tempo para a realização de consultas domiciliárias.

Caring for patients in end of life: the perception of family doctors

José Eduardo Marques Teixeira de Oliveira

University of Lisbon

Abstract

Background

Most patients at the end of life need medical home care. There is scarce information on the experience of Portuguese family physicians caring for these patients.

Objective

This study aims to understand how Portuguese family physicians perceive the experience of caring for patients and families in end of life.

Methods

We performed a qualitative study using semi-structured interviews with a sample of eight family physicians with experience in follow-up of patients in end of life. The interviews were audio taped, transcribed and analyzed according to the procedures of "grounded theory".

Results

Four domains emerged from the reports of family doctors. The intrinsic factors influencing how the physician deals with patients in end of life are related to training in palliative care, personal motivation and the relationship with the patient and family. The extrinsic factors of influence relate to organizational conditions, attitudes of other professionals and social-familial conditions. Physicians characterize their experience describing the perception of personal performance, subjective appraisal and personal feelings aroused by the experience. The characterization of the patient and family experience reported by doctors refers to the condition of the patient, description of the circumstances of his death and attitudes and perceptions of the patient and family.

Conclusion

The experience of caring for patients in end of life is seen by family physicians as challenging, rewarding and determined by a complex system of personal conditions, training, relational, structural and social-familial factors. Family physicians can improve patient care at the end of life through personal training in palliative care, working with nurses and hospital doctors, availability of human resources and materials and time to do home visits.

SIGLAS

APCP	Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
CSP	Cuidados de saúde primários
CP	Cuidados paliativos
ECSCP	Equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos
ECCI	Equipas de cuidados continuados integrados
EAPC	European Association for Palliative Care
MGF	Medicina geral e familiar
NICE	National Institute for Clinical Excellence
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

ÍNDICE GERAL

1	Introdução	1
	Medicina Geral e Familiar em Portugal	6
	Cuidados paliativos	8
	Cuidados paliativos em Portugal	9
	Formação em cuidados paliativos para os médicos de família	13
	Papel dos médicos de família na prestação de cuidados a pacientes em fim de vida	14
	1.1.1 Perspectiva dos doentes sobre o apoio dos médicos de família	22
	1.1.2 Perspectiva dos familiares sobre o apoio dos médicos de família ..	25
	1.1.3 Perspectiva dos médicos de família	26
2	Objectivos	37
3	Métodos	41
	Participantes	43
	Investigadores	44
	Instrumentos	44
	Procedimento	46
	Procedimentos da <i>grounded analysis</i> seguidos neste estudo	47
4	Resultados	53
	4.1.1 Domínio dos factores de influência intrínsecos	55
	4.1.2 Domínio dos factores de influência extrínsecos	76
	4.1.3 Domínio da caracterização da experiência do médico	103
	4.1.4 Domínio da caracterização da experiência do doente e família	118
	Análise de padrões de categorias emergentes	126
5	Discussão	129
	Autenticidade do estudo	153
	Investigação futura	155
6	Conclusão	157
	Referências bibliográficas	161
	Anexos	173
	Anexo 1: Ficha de identificação do participante	175
	Anexo 2: Consentimento informado para a participação no estudo	179
	Anexo 4: Análise e codificação das entrevistas	183

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Avaliação dos Cuidados Paliativos em Portugal pelo <i>The Economist Intelligence Unit</i>	11
Figura 2: Modelo hipotético de explicação do afastamento dos médicos de família relativamente aos cuidados dos doentes em fim de vida.	30
Figura 3: Domínio dos factores intrínsecos ao médico que influenciam a experiência de cuidar, relacionados com a formação.....	60
Figura 4: Domínio dos factores intrínsecos ao médico que influenciam a experiência de cuidar, relacionados com a motivação.	68
Figura 5: Domínio dos factores intrínsecos ao médico, do âmbito da relação com o doente e a família.	75
Figura 6: Domínio dos factores extrínsecos ao médico, do âmbito das condições organizacionais.....	92
Figura 7: Domínio dos factores extrínsecos ao médico, do âmbito das atitudes dos profissionais.....	98
Figura 8: Domínio dos factores extrínsecos ao médico, do âmbito das condições sociofamiliares.	102
Figura 9: Domínio da caracterização da experiência do médico no âmbito da percepção do desempenho pessoal.	111
Figura 10: Domínio da caracterização da experiência do médico no âmbito da apreciação subjectiva e sentimento pessoal.	117
Figura 11: Domínio da caracterização da experiência do doente e família.....	125

INDICE DE QUADROS

Quadro 1: Quantidade de serviços e equipas de cuidados paliativos existentes em Portugal e metas do PNCP	10
Quadro 2. Exemplo de categorias descritivas e conceptuais emergentes do procedimento de codificação aberta.	51

1 Introdução

Os médicos de família deparam-se frequentemente com pacientes em fim de vida. As dificuldades começam com a comunicação de um diagnóstico potencialmente fatal e com a exposição à reacção do paciente. Em cada consulta o médico é chamado a explicar, escutar ou aliviar o paciente e os familiares. Quando o paciente se encontra dependente, o médico de família acompanha-o no domicílio com mais ou menos apoio de enfermeiras e colegas hospitalares. Por vezes o doente é internado por algum problema e volta ou não para casa. Quando a situação clínica o permite e a família é capaz de cuidar, o médico de família acompanhará o doente até morrer. Depois da morte o médico encontrará de novo os familiares em luto.

A experiência de prestar cuidados paliativos representa para muitos médicos de família o melhor dos cuidados médicos, reunindo de forma holística as dimensões clínica e humana da medicina ⁷². É também considerada um desafio pelas dificuldades com que se deparam os médicos e pelo facto de só haver uma oportunidade para que as coisas corram bem.

A medicina paliativa comunitária em Portugal encontra-se numa fase de implementação pontual de experiências piloto sendo raras as unidades que apoiam o médico de família na prestação de cuidados.

Pouco se conhece acerca do sentir comum dos médicos de família portugueses relativamente à sua experiência de acompanhamento de pacientes em fim de vida. Pesquisando na *Pubmed* artigos contendo os descritores MESH “palliative care” e “family practice” e a expressão “Portugal” não foram encontrados artigos. Também a pesquisa de literatura “cinzenta” no Índice de revistas médicas portuguesas e nos registos do ONSA com as expressões “médico de família” ou “clínica geral” ou “medicina geral e familiar” e “cuidados

paliativos” foi infrutífera. Daqui se depreende que a questão da prestação de cuidados paliativos por médicos de família em Portugal está pouco estudada.

Os estudos qualitativos permitem conhecer a experiência dos médicos de família em cuidar de pacientes em fim de vida na sua própria perspectiva. Os dados de estudos qualitativos feitos noutros países não são facilmente transferíveis para a nossa realidade devido a diferenças do contexto de trabalho. Por exemplo, em Portugal os médicos de família raramente dispõem de consultores em cuidados paliativos e de unidades especializadas com internamento. Também não existe a obrigatoriedade de formação em cuidados paliativos durante a especialização.

O objectivo deste trabalho foi o de conhecer a forma como os médicos de família percebem a sua experiência de cuidar de pacientes em fim de vida: quais as percepções, crenças, sentimentos e atitudes que surgem no contacto com os pacientes e as famílias. O conhecimento da forma como os médicos de família percebem a experiência de cuidar de pacientes em fim de vida poderá ajudar a compreender as suas dificuldades, estratégias e consequências. A compreensão do fenómeno permitirá reflectir sobre as bases para uma intervenção que proporcione as condições para a prestação de acções paliativas eficazes pelos médicos de família.

Numa primeira parte procuramos contextualizar a actividade dos médicos de família portugueses no que diz respeito aos cuidados de doentes em fim de vida. É abordada a definição de medicina geral e familiar e a sua relação com os cuidados paliativos. Procuramos também caracterizar os recursos

existentes actualmente em Portugal e a forma como influenciam os cuidados. São descritas as oportunidades de formação dos médicos de família em cuidados paliativos e as recomendações internacionais neste sentido.

Numa segunda fase é feita uma revisão de estudos que caracterizam a experiência dos médicos de família noutros países.

Medicina Geral e Familiar em Portugal

De acordo com a definição da WONCA Europe, de 2002, a Medicina Geral e Familiar (MGF) Clínica Geral / Medicina Familiar) é uma disciplina académica e científica, com os seus próprios conteúdos educacionais, investigação, base de evidência e actividade clínica; é uma especialidade clínica orientada para os cuidados primários ⁷³. A acção dos médicos de família é caracterizada pela WONCA Europe da seguinte forma ⁷³:

Prestam cuidados a indivíduos no contexto das respectivas famílias, comunidades e culturas, respeitando sempre a sua autonomia. Quando negociam os planos de acção com os seus pacientes, integram factores físicos, psicológicos, sociais, culturais e existenciais, recorrendo aos conhecimentos e à confiança gerados pelos contactos médico-paciente repetidos. Os médicos de família desempenham o seu papel profissional promovendo a saúde, prevenindo a doença e prestando cuidados médicos de acompanhamento, curativos e paliativos. Conseguem-no, quer directamente, quer através dos serviços de outros profissionais, consoante as necessidades de saúde e os recursos disponíveis na comunidade servida, auxiliando os pacientes, sempre que necessário, a acederem àqueles serviços ⁷³.

A relação que se estabelece entre o médico e o paciente gera um conhecimento integral sedimentado ao longo do tempo, da forma como encara a doença, as suas crenças, medos expectativas e necessidades. O valor desta relação personalizada é determinado pelas aptidões de comunicação do médico de família, sendo terapêutica por si só ⁷³.

Os médicos de família acompanham os pacientes ao longo da vida

garantindo a continuidade de cuidados desde o nascimento até à morte e após a morte continuam a acompanhar os familiares em luto.

De acordo com o INE, existiam em 2008, 377 centros de saúde em Portugal ³⁴. Segundo a opinião de Pisco, alguns dos aspectos positivos do SNS são a boa cobertura nacional, termos de referência bem definidos, cultura de cuidados primários bem desenvolvida e excelente treino pós-graduado ⁵⁸. Os centros de saúde continuam a ser o meio mais eficiente e acessível de proteger e promover a saúde da população ⁵⁸.

Cada pessoa pode escolher o seu médico de família dentro do SNS⁵⁸. Cada médico tem uma lista de pacientes definida, normalmente variando entre 1500 e 2000 pacientes ⁵⁸. As principais limitações são a falta crónica de recursos médicos e de outros profissionais (enfermeiros de família, nutricionistas, psicólogos, dentistas, assistentes sociais) e o apoio de outras especialidades médicas ⁵⁸.

Em Portugal uma proporção significativa da população não tem médico de família atribuído. Segundo o Tribunal de Contas, em 31 de Dezembro de 2008 o número de utentes sem médico de família atingia, nas cinco regiões de saúde, um total de 1.474.532 utentes ⁶⁹.

Na última década a MGF em Portugal tem evoluído no sentido da organização dos cuidados no modelo das Unidades de Saúde Familiares (USF). As USF são equipas pequenas multiprofissionais, formadas voluntariamente e auto-organizadas, compostos por três a oito médicos de família e um número idêntico de enfermeiros e administrativos abrangendo uma população de 4.000 a 14.000 utentes ⁵⁸. Estas equipas têm autonomia técnica, funcional e organizacional e, muito importante, um sistema de pagamento misto (capita-

ção/salário/objectivos) que é sensível à produtividade e acessibilidade mas também, e acima de tudo, à qualidade ⁵⁸. Estavam em actividade, em Outubro de 2010, cerca de 255 USF abrangendo 3.199.929 utentes ⁵⁰.

Está em progresso a reestruturação e reorganização da intervenção comunitária, com optimização dos cuidados domiciliários e cuidados paliativos ⁵⁸. A taxa de visitação domiciliária é objecto de incentivo institucional e tem aumentado nos últimos anos ³.

Estão também a ser implementadas as unidades de cuidados na comunidade (UCC), nas quais já existem algumas equipas de cuidados continuados integradas, direccionadas para o acompanhamento domiciliário dos doentes dependentes. A sua carteira de serviços inclui “cuidados de natureza preventiva, curativa, reabilitadora e acções paliativas” ⁵¹.

Cuidados paliativos

O movimento “*hospice*” moderno foi introduzido por Cicely Saunders com a abertura do St. Christopher’s Hospice em Londres em 1967. A inovação na altura consistia na combinação de três princípios chave: excelência dos cuidados clínicos a pacientes em fim de vida, formação e investigação. A expressão “cuidados paliativos” foi proposta por Balfour Mount uma vez que o termo “*hospice*” já era usado no Canadá com outro contexto. Actualmente a *European Association for Palliative Care* (EAPC) define cuidados paliativos como ¹⁸:

Cuidados paliativos são os cuidados activos e globais do paciente cuja doença não responda ao tratamento curativo. O controlo da dor, de outros sintomas, e de problemas sociais, psicológicos e espirituais é fundamental.

A abordagem dos cuidados paliativos é interdisciplinar e abrange o

paciente, a família e a comunidade no seu âmbito. Em certo sentido, cuidados paliativos significa oferecer o mais básico conceito de cuidado - o de prover as necessidades do paciente onde quer que ele ou ela seja cuidado, seja em casa ou no hospital.

Os cuidados paliativos afirmam a vida e encaram a morte como um processo normal; não apressam nem adiam a morte. Têm por objectivo preservar a melhor qualidade de vida possível até a morte.

O programa nacional de cuidados paliativos (PNCP) reforça que os cuidados paliativos são dispensados com base nas necessidades e não apenas no diagnóstico ou no prognóstico, pelo que podem ser introduzidos de forma estruturada em fases mais precoces da doença (qualquer que ela seja) mesmo quando outras terapêuticas, cuja finalidade é prolongar a vida, estejam a ser utilizadas ⁴⁹.

CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL

De acordo com o PNCP em Portugal, 60% da mortalidade deve-se a doenças crónicas evolutivas como o cancro (20-25%), as insuficiências orgânicas ou as doenças neurológicas progressivas ⁴⁹.

As necessidades de equipas de cuidados paliativos podem ser inferidas a partir de estudos internacionais ²⁴ e recomendações de organismos nacionais ⁵.

De acordo com o Instituto Nacional de Estatística (INE), em 2009 verificaram-se em Portugal 104.434 óbitos ³³; destes, 60% teriam necessitado de cuidados paliativos (62.660 pessoas). Em média 21 a 25% do total de óbitos são provocados por cancro. Em Portugal ocorreram 24.277 óbitos em 2009 por

cancro (23,2 % do total de óbitos). Estima-se que dois terços dos pacientes que faleceram por neoplasias (16.185 pessoas) tenham necessitado de cuidados paliativos ²⁴.

De acordo com os dados da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos existem actualmente muito poucos recursos especializados em cuidados paliativos ⁴ (Quadro 1), comparativamente às necessidades estimadas pelo Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) de 2010 ⁴⁹.

Quadro 1: Quantidade de serviços e equipas de cuidados paliativos existentes em Portugal e metas do PNCP

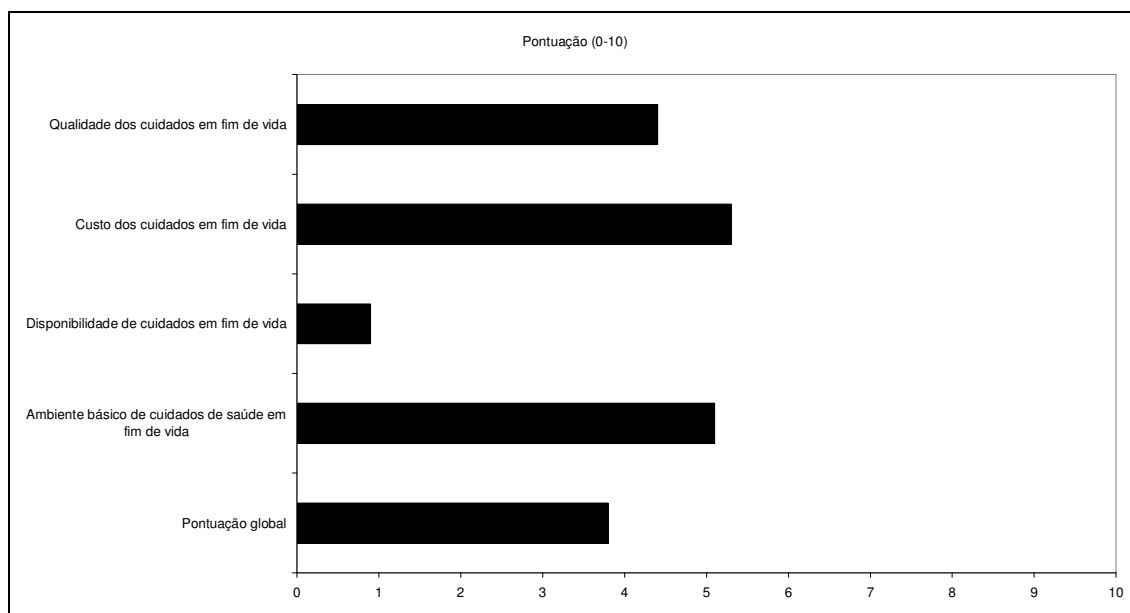
Tipologias	Existentes	Meta de PNCP
Serviços de cuidados paliativos	7*	50** (100 camas por milhão de habitantes)
Equipas de suporte hospitalar de cuidados paliativos	10*	92** (uma por cada hospital)
Equipas de cuidados domiciliários de cuidados paliativos	6*	75** (uma para 140.000 habitantes)

*- Dados da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, incluindo instituições privadas.

** - INE, 2008.

Num estudo comparativo a nível mundial realizado pelo *The Economist Intelligence Unit* ⁶⁸ Portugal ocupa um lugar baixo no *ranking* devido à indisponibilidade de recursos e falta de formação (Figura 1).

Figura 1: Avaliação dos Cuidados Paliativos em Portugal pelo *The Economist Intelligence Unit*.



Embora Portugal seja um dos países melhor classificados no que diz respeito à disponibilidade de fármacos essenciais, muitos desses medicamentos não estão disponíveis para os médicos de família. Alguns exemplos são a morfina, o midazolam e o haloperidol nas suas formulações parentéricas para utilização por via subcutânea, o que inviabiliza a prestação de cuidados mesmo a situações menos complexas, que podiam ser resolvidas no domicílio.

Actualmente, existem tão poucas equipas domiciliárias e hospitalares de cuidados paliativos que os médicos de família têm dificuldade em obter apoio de especialistas para as situações mais complexas. Muitos destes pacientes, que poderiam ser tratados em casa, acabam por falecer num hospital, muitas vezes em sofrimento e com cuidados fúteis e desproporcionados ⁷².

Em Outubro de 2010, a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) registava seis equipas, que prestam apoio domiciliário, com formação específica em cuidados paliativos ⁴. Destas apenas três são baseadas na comunidade. O PNCP sublinha a necessidade de implementação das equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (ECSCP) em áreas de densidade populacional que o justifiquem, ou seja, uma equipa para dar cobertura a uma área populacional de 140.000 a 200.000 habitantes ⁴⁹. O PNCP afirma também a necessidade de formação em cuidados paliativos para as equipas de cuidados continuados integrados (ECCI) ⁴⁹.

De acordo com o PNCP as funções das ECSCP incluem a prestação directa de cuidados, apoio à família, consultadoria técnica e formação de outros técnicos ⁴⁹. A ECSCP tem como objectivo providenciar assistência continuada a pessoas com doença avançada e progressiva com necessidade de controlo sintomático que, pela sua situação de incapacidade, se encontram limitadas nas suas deslocações a instituições de saúde ⁴⁹. Também capacitam a família para que esta possa cuidar no domicílio e, consequentemente, diminuir o recurso aos serviços de urgência e internamentos.

As ECSCP prestam apoio e aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos às ECCI e às unidades da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) ⁴⁹. A sua acção deve ser sempre articulada com outros recursos comunitários e hospitalares, garantindo a boa cooperação de forma a promover e facilitar a continuidade e a articulação efectiva dos cuidados ⁴⁹. Devem ter um papel central na identificação e referenciação de pacientes para outros serviços de cuidados paliativos ⁴⁹.

Formação em cuidados paliativos para os médicos de família

Em Portugal a formação pré-graduada dos médicos é voltada para as vertentes preventiva e curativa das doenças, sendo pontuais as experiências do ensino dos cuidados paliativos. Quando um médico de família está a realizar a sua formação específica no internato complementar, o contacto com pacientes em fim de vida seguidos pelo seu orientador de formação é pontual e não confere experiência suficiente para lidar com a complexidade destas situações de forma autónoma. A formação teórica em cuidados paliativos e os estágios práticos são facultativos e de curta duração. Daqui se depreende que a maioria dos recém-especialistas de MGF estejam pouco preparados para lidar de forma autónoma com estas situações. Para estarem aptos, os especialistas em MGF necessitam não só de formação teórica e prática contínua mas também da colaboração de especialistas de cuidados paliativos.

Em média os estudos revelam que um médico de família com uma lista de 2.000 utentes acompanhe por ano 20 pacientes no último ano de vida ⁷². Destes pacientes, cinco morrerão por cancro, cinco por falência de órgão, sete ou oito por patologias múltiplas (ex. demência) e dois ou três por morte súbita ⁷². A maioria destes pacientes irá falecer num hospital ⁷². O número de pacientes e a variedade de situações diferentes não permitem ao médico acumular experiência suficiente para lidar com estas situações de forma autónoma. O Conselho da Europa na sua recomendação de 2003 relativa aos cuidados paliativos reconhece esta limitação e enfatiza a necessidade de orientação por especialistas nos casos mais complexos ¹⁴ :

Não especialistas poderão acumular experiência suficiente em cuidados paliativos relativamente simples, mas devido ao número limitado de

pacientes paliativos que acompanham (na Holanda, por exemplo, os clínicos gerais observam em média 2-6 pacientes em cuidados paliativos por ano) a experiência com cuidados paliativos complexos não pode ser adquirida. Experiências com serviços de consultadoria facilmente acessíveis mostram boas possibilidades de apoio para profissionais não especializados enquanto o paciente pode permanecer ao seu cuidado ¹⁴.

Em Portugal os especialistas em medicina geral e familiar dispõem actualmente de cursos de cuidados paliativos a nível básico (cerca de 30 horas) e pós-graduação/mestrado. A formação prática pode ser conseguida através de estágios em serviços de cuidados paliativos com duração variável.

A *European Association for Palliative Care* emitiu em 2009 recomendações para a formação pós-graduada de médicos em cuidados paliativos ¹⁹. Neste documento a EAPC recomenda que os médicos de família com interesse na área dos cuidados paliativos realizem uma formação pós-graduada com um mínimo de 160 horas (teórico e prático, parcialmente multi-profissional) ¹⁹. O grupo de trabalho sublinha que o treino em conjunto com profissionais de áreas não médicas irá reforçar as capacidades de trabalho em equipa ¹⁹.

Papel dos médicos de família na prestação de cuidados a pacientes em fim de vida

Se fosse possível, a maior parte dos pacientes gostaria de poder decidir sobre o local onde querem ser tratados até ao final da sua vida: em casa ou numa instituição. A maioria dos pacientes terminais prefere morrer em casa, mas muitos deles (cerca de 80%) são admitidos no hospital para morrer ⁷². Por

outro lado menos de 5% desejam falecer num lar mas cerca de 20% morrem neles ¹⁵. Quem morre no hospital tende a ⁷²:

- Ser pobre
- Ser idoso
- Ser mulher
- Viver isolado (ausência de cuidador)
- Ter elevado nível de stress nos cuidadores
- Ter menos apoio de serviços de cuidados paliativos
- Ter doença prolongada
- Ter determinadas patologias (ex. insuficiência de órgão)

Os principais motivos de internamento reportados foram a percepção de sofrimento do paciente, a exaustão dos cuidadores e a dificuldade em conseguir cuidados médicos em casa durante a noite ¹⁵. Nas últimas décadas os falecimentos em casa estão a diminuir mesmo onde existem equipas domiciliárias de cuidados paliativos e apoio 24h por dia ¹⁵. Os factores que determinam onde se morre parecem ter tanto de social como de médico ¹⁵. Doyle relata que muitos dos internamentos em unidades de cuidados paliativos não são para controlo de sintomas mas pela necessidade de cuidados de enfermagem pela situação de dependência ¹⁵.

Num estudo retrospectivo realizado por McWhinney e colaboradores, os factores associados com morrer em casa foram a preferência do doente na avaliação inicial, existência de mais do que um elemento da família envolvido na prestação de cuidados e o apoio de enfermeiras domiciliárias durante parte

do dia nos últimos dias de vida ⁴⁵. Este autor refere que, para os pacientes que escolhem falecer em casa e para os familiares, os últimos dias são um período de teste crucial ⁴⁵. Se não existir um apoio forte e rapidamente disponível alguns cuidadores serão incapazes de aguentar a tensão e o paciente e a família passarão pelo trauma de um internamento imprevisto nas últimas horas de vida ⁴⁵. Estas crises podem ser evitadas se os médicos e enfermeiros prepararem os familiares para esta provação, visitarem o doente frequentemente em casa e colocarem-se disponíveis para chamadas urgentes ⁴⁵.

A maior parte do tempo do último ano de vida dos pacientes é passada em casa sob os cuidados de equipas de cuidados da saúde primários ⁶⁴. Muitos destes pacientes apresentam problemas com um nível de complexidade que permite que sejam resolvidos por equipas domiciliárias, no sentido de contribuir para um melhor bem-estar do paciente e família e uma melhor gestão de recursos de saúde.

É importante reconhecer que o local de falecimento pode ser determinado por outros factores para além da preferência do doente ⁶². Na fase final da doença a patologia pode deteriorar-se numa dimensão que possa necessitar de internamento no hospital ou numa unidade especializada em cuidados paliativos para cuidados médicos e de enfermagem intensivos que não podem ser proporcionados num contexto de cuidados domiciliários ⁶².

Um inquérito de McWhinney e Stewart a médicos de família revelou que 65% dos médicos de família acreditavam que é melhor cuidar de doentes em fim de vida em casa do que no hospital, mas consideravam cada local apropriado, dependendo das necessidades e desejos do paciente e a família ⁴⁶.

Os pacientes em cuidados paliativos desafiam as capacidades dos médicos de família de muitas maneiras, incluindo o tratamento da dor e outros sintomas, a comunicação com as famílias em condições emocionais difíceis, a tomada de decisões éticas difíceis e o cuidar de pessoas gravemente doentes e moribundos em casa, muitas vezes com recursos limitados ¹⁰.

Actualmente, e no futuro, a maior parte dos cuidados paliativos irão ser prestados por serviços não especializados ⁶² (médicos de família, unidades de cuidados continuados ou hospitais gerais).

A qualidade dos cuidados em fim de vida e a possibilidade de morrer em casa depende em grande medida dos cuidados prestados pelos médicos de família e enfermeiros ²¹. A generalização destas acções pelo país através dos CSP é a forma de assegurar que todos os pacientes e famílias recebem o apoio que necessitam.

Para capacitar as equipas dos CSP é necessária formação e apoio de equipas especializadas em cuidados paliativos a nível domiciliário. Para o paciente que quer falecer no domicílio é importante o acesso do seu médico de família a serviços de cuidados paliativos para apoio, aconselhamento e referência ⁶⁴.

A EAPC estabelece dois níveis de prestação de cuidados paliativos: cuidados paliativos gerais e cuidados paliativos especializados ⁶¹. Os cuidados paliativos gerais são prestados por profissionais de cuidados de saúde primários e outros especialistas que tratem pacientes com doenças potencialmente fatais que possuam bons conhecimentos e perícia em cuidados paliativos ⁶¹.

As funções do médico de família no cuidado de pacientes em fim de vida que requeiram controlo sintomático foram definidas por Molina e colaborado-

res através de um grupo nominal que analisou a bibliografia existente em 2006

54 .

Incumbência 1: Assistência com responsabilidade directa no caso clínico e no paciente, informada, aberta a proporcionar informação cada vez que seja solicitado, sensível ao pedido de ajuda dos pacientes e familiares, capacitada para a detecção precoce dos problemas, o alívio sintomático e acompanhamento da pessoa estruturado sobre conhecimentos básicos de relação de ajuda.

Incumbência 2: Dispor de toda a informação relevante na história clínica, relacionada com a detecção do caso, o diagnóstico exacto e as possibilidades de tratamento activo, em função da doença. Também deve figurar se há ou não vontades antecipadas do paciente e as linhas principais do seu conteúdo que possam afectar o seu tratamento.

Incumbência 3: Acompanhamento mediante consultas programadas e a pedido no centro de saúde, no domicílio e através de consultas telefónicas, do estado geral do paciente, a evolução da doença e o grau de controlo sintomático.

Incumbência 4: Atendimento preferencial em consulta a pedido perante a falta de controlo sintomático.

Incumbência 5: Avaliação adequada e pormenorizada de cada sintoma e sinal do paciente, que incluía a sua possível causa, a descrição e a intensidade mediante escalas validadas.

Incumbência 6: Avaliação interdisciplinar (profissional de saúde e assistente social) do caso para a detecção de situações de maior dependência e necessidade de apoio de cuidadores, facilitando o conhecimento de recursos existentes no sector social.

Incumbência 7: Disponibilidade para o paciente e sua família de uma linha telefónica de contacto com o centro de saúde cada vez que o necessite, quando requeira controlo de sintomas físicos e apoio psicoemocional.

Incumbência 8: Quando o profissional não consiga controlar algum dos sintomas na própria comunidade, deve ser-lhe garantida a consultadoria e o apoio de profissionais com formação avançada e dedicação específica ao controlo sintomático e cuidados paliativos da doença, para ajudá-lo. Este apoio garantirá o máximo controlo possível dos diferentes sintomas físicos e emocionais, e deverá consistir em apoio especializado ao processo e não uma separação do profissional de cuidados de saúde primários, garante da continuidade assistencial ao paciente.

Incumbência 9: Identificar o profissional hospitalar responsável pelo seguimento do paciente e fazê-lo constar na história clínica desde o primeiro momento para facilitar o contacto em caso de necessidade tanto de apoio como de internamento.

Incumbência 10: Quando o paciente requeira internamento hospitalar, a referenciação deve realizar-se com informação completa e contacto telefónico prévio com os profissionais responsáveis no hospital a fim de assegurar o acolhimento à chegada do centro e o seguimento durante o internamento.

Incumbência 11: Deve exigir-se ao profissional hospitalar o estabelecimento de um horário telefónico para coordenação com os cuidados de saúde primários, a redacção de uma informação de alta que será enviado por fax ao responsável dos CSP e a disponibilização de fármacos e material que o paciente precise no momento da alta para o domicílio, pelo menos até que possa contactar com o seu médico de família.

Incumbência 12: No domicílio do paciente deverá haver sempre informação escrita que permita:

- ao paciente e à sua família entender a medicação que deve tomar, as doses de resgate necessárias em caso de descontrolo sintomático e a forma para contactar de novo com os profissionais de referência ou com o serviço de urgência em caso de necessidade;
- Aos profissionais de saúde de urgência e emergência assim como os profissionais do hospital em caso de internamento urgente nocturno que não permita que o seu médico referencie, e informe sobre a doença do paciente, o seu estado, o tratamento habitual, o grau de controlo sintomático e as primeiras indicações em caso de cuidados em caso de descompensações previsíveis. Também deve constar se há um documento de vontades antecipadas do paciente e o seu conteúdo resumido ⁵⁴.

O nível de intervenção do médico de família deve estar em função da complexidade do caso. Nem todos os pacientes conseguem permanecer em casa até ao fim e a qualquer altura pode ser necessária a articulação com especialistas em cuidados paliativos a nível de consulta ou internamento. A consultadoria ou referência no paciente nunca deve supor a separação definitiva nem a renúncia da responsabilidade continuada no caso ⁵⁴.

O *National Institute for Clinical Excellence* (NICE) no Reino Unido, emitiu em 2004 recomendações específicas para os serviços que prestam cuidados paliativos generalistas ⁵⁶.

Recomendação 12. É necessário implementar mecanismos em cada localidade para garantir a disponibilidade de cuidados médicos e de enfermagem para

pacientes com cancro avançado numa bases de 24h por dia, sete dias por semana, e que o equipamento possa ser providenciado sem atrasos injustificados. Os profissionais que prestam serviços médicos e de enfermagem generalistas devem ter acesso a consultoria especializada em todos os momentos.

Recomendação 13. As equipas de cuidados de saúde primários devem instituir mecanismos para assegurar que as necessidades dos pacientes com cancro avançado sejam avaliadas, e que a informação seja comunicada dentro da equipa e com outros profissionais conforme apropriado. Os “*Gold Standards Framework*” fornecem uma estrutura para atingir este objectivo ⁵⁶.

1.1.1 Perspectiva dos doentes sobre o apoio dos médicos de família

Os doentes em fim de vida referem três necessidades básicas ¹⁵:

- Ser cuidados por profissionais que saibam reconhecer o seu sofrimento e lidar com ele seja físico, emocional social ou espiritual;
- Seja assegurada a sua autonomia e que vai ser respeitada a sua escolha do local onde querem ser cuidados;
- Saber que os familiares que cuidam deles vão ser apoiados, orientados e preparados para o que os espera.

Relativamente aos pacientes com cancro, a continuidade de cuidados pelo médico de família pode desvanecer-se desde o diagnóstico e não ser retomada na fase terminal, quando os doentes precisam de cuidados domiciliários. Um inquérito feito no Canadá a 499 doentes com cancro por McWhinney e colaboradores revelou que 43% referiu que o médico de família estava envolvido no seu seguimento e apenas 31% tinham uma consulta marcada ⁴⁴. Foi perguntado aos doentes quem é que contactariam primeiro se ficassem sintomáticos ou se os sintomas agravassem em casa sendo que 60% respondeu que contactaria o médico de família ⁴⁴. Os autores referem que é difícil para o médico de família voltar a estar envolvido após um longo período de separação do paciente ⁴⁴. O paciente desenvolveu muitas vezes um vínculo emocional à clínica de oncologia e pode ter perdido a confiança na capacidade do médico de família para ajudar ⁴⁴. Não é raro, por exemplo os pacientes serem levados de ambulância para uma consulta na clínica oncológica quando estão a apenas alguns dias de morrer e poderiam ter sido reenviados há muito tempo aos cuidados do médico de família ⁴⁴.

Esta realidade foi posteriormente estudada através de um estudo qualitativo no mesmo país por Norman e colaboradores ⁵⁷ envolvendo pacientes seguidos em unidades de cuidados paliativos. Os pacientes descreveram três padrões de cuidados que representavam níveis de envolvimento dos médicos de família crescentes: sequencial, paralela ou partilhada ⁵⁷.

Em *cuidados sequenciais* os pacientes receberam virtualmente todos os cuidados de especialistas depois do diagnóstico ⁵⁷. Se a relação com o médico de família esmorece, o mais provável que venha a ser sequencial ⁵⁷.

Em *cuidados paralelos* os médicos de família continuam a seguir os pacientes, mas apenas nos problemas não relacionados com o cancro e dando encorajamento ⁵⁷. Cuidados paliativos e seguimento do cancro são vistos como papel exclusivo dos especialistas ⁵⁷.

Em *cuidados partilhados* os pacientes vêem os seus médicos de família tendo um papel na discussão das alternativas de tratamento, referenciando a novos especialistas e avaliando e tratando os sintomas relacionados com o cancro, assim como tratando as suas outras necessidades médicas e emocionais ⁵⁷.

Emergiram vários temas percepcionados como contribuindo para uma ligação ao médico de família mais fraca, criando um padrão de cuidados médicos mais vezes experienciados como sequenciais do que paralelos ou partilhados ⁵⁷:

- Mudança de localidade do médico ou do doente;
- Relação escassa antes do diagnóstico;
- Falta de confiança ou ira devido a atrasos no diagnóstico;

- Melhor resolução das necessidades pelos especialistas;
- Falta de comunicação entre o médico de família e o especialista hospitalar;
- Falta de presença do médico de família no hospital.

Os pacientes identificaram os seguintes aspectos como importantes nos médicos de família ^{57 53}:

- Estar acessível. A disponibilização de tempo e acessibilidade pelo médico de família (através de consultas imediatas e contacto telefónico);
- Prestar apoio aos doentes e familiares: Os participantes viam os médicos de família como proporcionando afecto, encorajamento e apoio emocional;
- Avaliar novos sintomas e referenciar se necessário bem como prestar cuidados médicos para problemas não relacionados com o cancro.

Relativamente poucos referiram um papel substancial do médico de família em disponibilizar informação sobre o cancro ou em lidar com sintomas relacionados com o cancro ou tratamentos ⁵⁷. Esta discrepância relativamente à opinião dos médicos de família poderá reflectir uma auto-avaliação irrealista por parte dos médicos ⁵⁷.

Os participantes viram a acessibilidade telefónica como particularmente importante, pois ajudava a reduzir a ansiedade, a resolver problemas em casa e assegurar que os problemas sérios recebiam cuidados atempados ⁵⁷. Muitos médicos de família disponibilizavam consultas rapidamente mas as visitas domiciliárias eram raras e os pacientes acreditavam que poucos médicos as faziam ⁵⁷.

1.1.2 Perspectiva dos familiares sobre o apoio dos médicos de família

Vários estudos evidenciam como pode ser gerador de stress cuidar de doentes terminais em casa ¹⁵. Num estudo qualitativo de Grande e colaboradores realizado no Reino Unido, os familiares de pacientes falecidos referiram a acessibilidade aos médicos de família e enfermeiros como o aspecto mais importante do apoio ²⁶. Vários comentários neste tema referiam-se à disponibilidade fora do habitual dos médicos e enfermeiros através da disponibilização do seu contacto pessoal e se necessário, para além do horário de trabalho ²⁶. Outros aspectos mencionados frequentemente foram a mobilização de outros recursos e a provisão de equipamentos ²⁶. A atitude e disponibilidade de tempo do médico de família para comunicar com o doente foram muito valorizadas ²⁶. Por outro lado, o suporte ao cuidador, a informação e o controlo sintomático foram mencionados menos vezes ²⁶. Um aspecto que emergiu mais fortemente foi a importância crucial do acesso a serviços de suporte para repouso de familiares ²⁶. Em resumo, o principal foco de atenção dos cuidadores foi o suporte básico que lhes permitiu manter os cuidados em casa ²⁶.

Vários estudos referem a existência de sofrimento não aliviado em casa ¹⁵. Numa revisão sistemática de Mitchell, os relatos de familiares em luto sugerem que os cuidados paliativos são prestados menos bem na comunidade do que noutros locais devido ao grau de sofrimento não aliviado ⁵³. Um estudo qualitativo de Sykes e colaboradores a 106 familiares em luto revelou que a maior parte dos entrevistados citaram um controlo inadequado de sintomas ⁶⁷.

Os familiares criticaram também aspectos de comunicação e organização de cuidados nomeadamente a inexistência de apoio não solicitado ⁶⁷.

1.1.3 Perspectiva dos médicos de família

Os médicos descrevem estes cuidados como difíceis mas gratificantes ¹⁰. Quando foram abordados assuntos como o diagnóstico, qualidade dos cuidados ou dinâmicas familiares existentes emergiram emoções como cólera, culpa e recompensa ¹⁰.

Num estudo qualitativo envolvendo médico de família no Reino Unido surgiram os seguintes temas comuns ²¹:

- Os cuidados aos pacientes em fim de vida são importantes, recompensadores e satisfatórios;
- Os médicos de família vêem-se a si próprios como parte de uma equipa de cuidadores, frequentemente como coordenadores;
- Referem boas relações de trabalho com as enfermeiras mas menos satisfatórias com os hospitais e assistentes sociais;
- Tanto os pacientes como as famílias são alvo de cuidados;
- Valorizam a honestidade na comunicação com pacientes em fim de vida de forma adequada a cada situação.

Os médicos de família sublinham as dificuldades logísticas e económicas de fazer visitas domiciliárias frequentes, e em estarem disponíveis para emergências ⁴⁶. Cerca de um quarto dos médicos (26,3%) sentiu-se pessoalmente desgastado com a experiência, mas outros tantos (22,9%) acharam a experiência pessoalmente enriquecedora ⁴⁶. Os médicos com mais anos de

experiência prática pontuaram a sua autoconfiança mais alto e sentiam-se menos desgastados do que os médicos menos experientes ⁴⁶.

Existem diversos obstáculos que condicionam as atitudes dos médicos de família. Esses obstáculos podem ser de ordem intrínseca ao próprio médico, relacionada com aspectos comunicacionais ou organizativos. Burge e colaboradores verificaram num estudo qualitativo a médicos de família do Canadá, a importância de ter ¹⁰:

- Disponibilidade de tempo para o apoio aos pacientes e familiares;
- Remuneração adequada pelos cuidados domiciliários;
- Acesso atempado a cuidados domiciliários adequados para os familiares;
- Disponibilidade de admissão hospitalar quando necessário;
- Disponibilidade de drogas e equipamento;
- Suporte de equipas de saúde interdisciplinares;
- Disponibilidade de aconselhamento especializado em cuidados paliativos;
- Disponibilidade de normas de orientação simples;
- Conseguir assegurar o controlo de sintomas em casa.

Os médicos referiram que os familiares podem sentir-se constrangidos a manter os doentes em casa por não existirem respostas hospitalares adequadas ¹⁰.

As opiniões dos médicos de família acerca da prestação de cuidados paliativos varia conforme a sua formação, o seu contexto de trabalho e a fase de implementação dos serviços de cuidados paliativos.

Um inquérito realizado na Catalunha por Porta e colaboradores no início da implementação dos cuidados paliativos revelou que apesar da excelente motivação, os profissionais de cuidados de saúde primários manifestaram frustração generalizada e pobre opinião acerca da qualidade dos cuidados prestados aos pacientes com cancro em situação terminal ⁶⁰.

A disponibilidade dos serviços de cuidados paliativos condiciona claramente o modo de actuação bem como a experiência prévia e expectativas de acesso ⁶⁴. A maioria dos médicos de família no Reino Unido usa os serviços de cuidados paliativos como um recurso ⁶⁴. Contudo alguns trabalham em conjunto e raramente transferem completamente a responsabilidade e os cuidados ao paciente ⁶⁴. Este padrão de utilização não é fixo e depende das necessidades e desejos dos pacientes e das famílias ⁶⁴.

Em determinadas patologias o médico de família é visto como uma figura central na coordenação dos cuidados paliativos a pacientes com insuficiência cardíaca ³⁰. Os médicos salientam a dificuldade em prever o seu prognóstico ^{30 21}. Estes pacientes são referenciados com relutância a equipas de cuidados paliativos ³⁰.

No Canadá, foi realizado um inquérito nacional a médicos de família em 1997 que revelou que 59,8% descreviam os cuidados paliativos como uma parte da sua prática ¹³. Contudo outro estudo mostrou que poucos médicos de família (13%) queriam aceitar referenciações de novos pacientes com cancro nas suas listas ¹⁶. Os médicos não utilizavam muito os serviços de suporte do hospital e da comunidade ¹⁶. Esta separação apresenta várias consequências adversas possíveis ¹⁶:

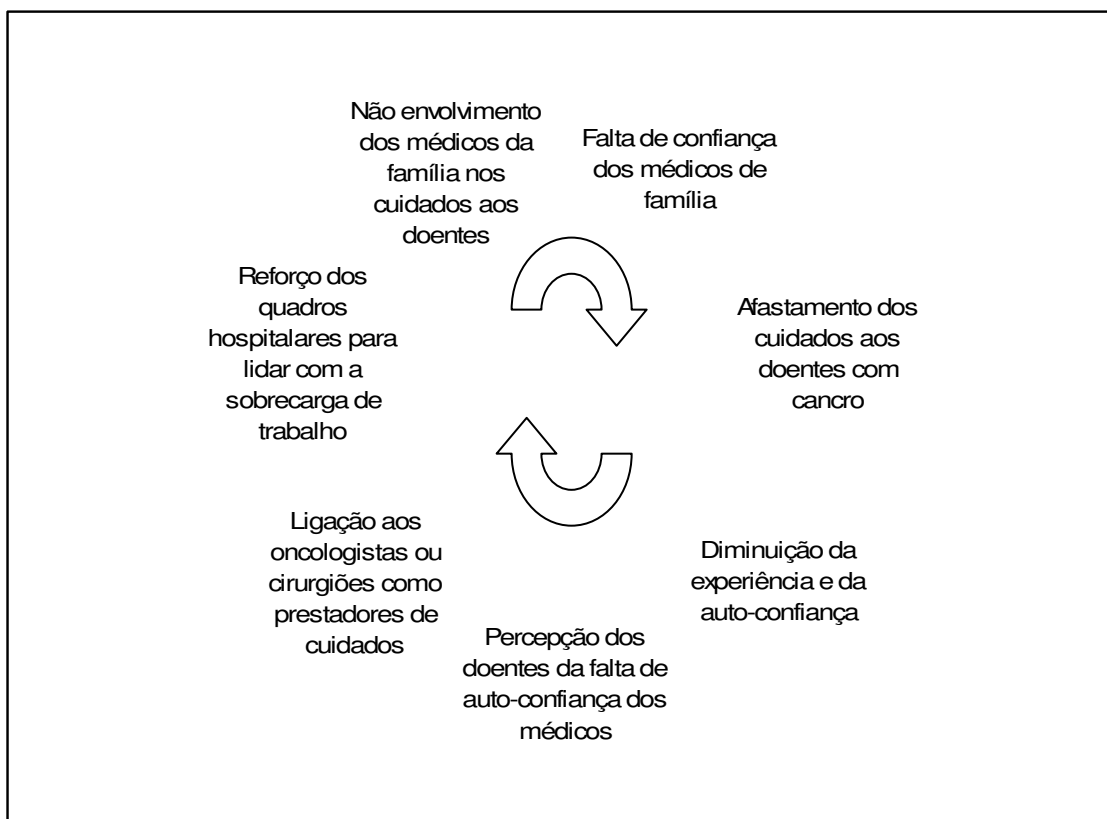
- Os pacientes em fim de vida que preferem estar em casa podem não ter nenhum médico para os acompanhar.
- As clínicas oncológicas podem ficar assoberbadas com doentes que poderiam ser tratados pelos seus médicos de família, especialmente na fase paliativa.
- Os pacientes e familiares podem incorrer em custos desnecessários e deslocações inconvenientes para as clínicas quando os cuidados domiciliários seriam mais adequados.

A opinião dos médicos de família diverge quanto à responsabilidade pela coordenação dos cuidados ^{27 12}. Num inquérito realizado por Cantó e colaboradores, os médicos de família espanhóis encontravam-se divididos quanto à responsabilidade da prestação de cuidados a pacientes em fim de vida: 40% considerou que devia ser da responsabilidade dos CSP e 60% achou preferível que fossem prestados por unidades de cuidados paliativos ou oncologistas ¹².

McWhinney referiu-se a esta situação como o “efeito dominó” (Figura 2)

⁴⁷.

Figura 2: Modelo hipotético de explicação do afastamento dos médicos de família relativamente aos cuidados dos doentes em fim de vida.



Os médicos de família expressam desconforto acerca da sua competência em realizar acções paliativas adequadamente ⁵³. Referem frequentemente dificuldades no controlo da dor e de outros sintomas ²⁸. Um inquérito telefónico a médicos de família ingleses revelou que 37% não assistiu nos 3 anos anteriores a nenhum curso ou palestra de cuidados paliativos ⁶³.

A dor é melhor controlada que outros sintomas ¹⁵. Os 79 médicos de família que responderam ao inquérito referiram dificuldades frequentemente ou sempre em ⁶³:

- Tratar a dor (8/79)
- Tratar outros sintomas (25/79)

- Ajudar os pacientes e familiares a lidar com o sofrimento emocional (18/79)
- Lidar com as suas próprias respostas emocionais à agonia e à morte (5/79).

Os médicos referem também falta de capacidade e de tempo para lidar com as questões espirituais ¹⁵.

Existe uma reduzida concordância entre os sintomas registados pelos médicos de família e os referidos pelos pacientes ²⁵. Os médicos de família tendem a esquecer sintomas que são percebidos como difíceis de tratar ou que são menos comuns ^{53 25}. A menos que os médicos perguntem directamente pelos sintomas muitos serão esquecidos ²⁵.

Relação com equipas de cuidados paliativos

Um inquérito realizado a médicos de família no Canadá por Ian McWhinney e Moira Stewart acerca da articulação com uma equipa de consultadoria em cuidados paliativos revelou que a maioria dos médicos de família tinha experiências recentes de cuidar de doentes em fim de vida ⁴⁶. A maioria dos médicos tinha utilizado o apoio da equipa de cuidados paliativos e sentiu-se confiante e bem apoiado ⁴⁶. Na sua avaliação a maioria referiu que a equipa foi útil e rápida a responder e mais de metade considerou a interacção com a equipa como uma experiência formativa ⁴⁶. Uma desvantagem sentida pela equipa foi a de apenas ser envolvida na medida do desejo dos médicos e enfermeiras de família ⁴⁶. Os membros da equipa podem sentir que as suas recomendações não estão a ser levadas a cabo em detrimento do paciente ⁴⁶.

Se por outro lado a equipa se tornar mais assertiva, o médico de família e a enfermeira poderão sentir-se constrangidos ⁴⁶.

A transição para cuidados paliativos não é simples para os doentes e familiares, pois existem resistências por associarem cuidados paliativos a cuidados terminais ⁴⁶.

Globalmente, a satisfação dos médicos de família com os serviços de cuidados paliativos é elevada ^{38 11 22}. Os serviços de cuidados paliativos (equipas, unidades e centros de dia) são considerados muito úteis e benéficos. Os médicos de família salientam a importância do apoio e recursos das equipas de cuidados paliativos para prestar apoio físico e espiritual aos pacientes ¹¹. Com o apoio de especialistas em cuidados paliativos e de unidades de internamento os médicos de família demonstraram prestar cuidados sólidos e efectivos ⁵³.

Quando uma equipa de cuidados paliativos domiciliária inicia a sua actividade é referido pelos médicos de família e enfermeiros ²²:

- Melhoria do controlo sintomático pelos pacientes;
- Sensação de segurança;
- Maior acessibilidade a especialistas de cuidados paliativos;
- Aprendizagem no controlo de sintomas (em menor grau);
- Satisfação elevada com a cooperação ^{38 22};
- Satisfação dos pacientes ⁵³.

Os aspectos negativos referem-se à comunicação escassa com a equipa de cuidados paliativos domiciliária ^{22 40}, a dificuldade no acesso aos serviços e a cobertura inadequada de atendimento fora do horário normal ⁴⁰.

O papel dos serviços cuidados paliativos em ajudar os médicos de famí-

lia a cuidar dos doentes é bem-vindo, mas alguns médicos de família sentiram que tal pudesse levar a que o médico de família e a sua equipa perdesse o controlo do paciente ²¹. Os médicos de família desejavam poder solicitar cuidados paliativos conforme necessário mas não entregar os cuidados aos especialistas ²¹.

A transferência total de cuidados dos pacientes em fim de vida para equipas especializadas que não incluam o médico de família quebra a continuidade da relação entre o médico, a enfermeira e o paciente ⁴⁶. Se estas relações se tinham tornado importantes para o doente e a família a quebra pode não ser compensada por uma melhoria dos cuidados ⁴⁶. Em segundo lugar a exclusão do médico de família e da enfermeira destes cuidados levará eventualmente à perda das suas capacidades e autoconfiança ⁴⁶. Em terceiro lugar a transferência de cuidados requer a expansão de equipas especializadas de cuidados paliativos o que não só seria caro como não seria capaz de cobrir pequenas comunidades afastadas⁴⁶.

Grounded theory

Esta estratégia metodológica tem como objectivo construir uma teoria ou um modelo que emerge através de um processo de análise indutiva dos dados, reunidos sistematicamente e analisados através do processo de comparação constante. Este método é o princípio central da *grounded theory* e consiste num movimento contínuo entre a análise interpretativa do investigador e o retorno aos dados”²⁰. Deste modo, os autores da *grounded theory* Glaser & Strauss, propuseram um modelo de investigação que permite criar uma ligação mais estreita entre a teoria e a realidade estudada sem pôr de parte o papel activo do investigador neste processo²⁰. Neste tipo de análise o investigador assume que a sua subjectividade pode influenciar a interpretação dos dados, razão pela qual deve enraizar as codificações nos dados, validando assim a sua análise. Além disso, deve não só informar o leitor sobre o seu conhecimento prévio sobre o fenómeno em estudo, como desenvolver progressivamente, ao longo do processo de investigação, a sua sensibilidade teórica de modo a poder prestar a atenção à novidade emergente durante a análise e relevante para o seu tópico de estudo. Deste modo, o investigador mantém-se aberto a novas possibilidades de recolha informadas pela própria análise dos dados e reveladoras da diversidade e complexidade do fenómeno em estudo. Nesse sentido, a amostragem teórica é um procedimento importante da *grounded theory* pois permite ao investigador escolher deliberadamente novos entrevistados ou contextos de modo a verificar as categorias analíticas emergentes e assim consolidar a teoria⁵⁹. Embora o número de pessoas ou casos utilizados dependam do acesso, tempo e recursos disponíveis, para satisfazer os requisitos da construção de uma amostra teórica o procedimento adequado é ir ana-

lisando as entrevistas à medida que elas são realizadas, terminando quando se atinge uma saturação teórica, ou seja, quando as categorias encontradas começam a estabilizar e os novos casos não trazem nada de novo ao investigador ²⁰. Assim em síntese a *grounded theory* consiste num conjunto de procedimentos de análise, organizados numa sequência que tende para uma maior complexidade e integração na compreensão do fenómeno em estudo ²⁰. A teoria construída com base nesta metodologia é informada por um modelo paradigmático, que de um modo indutivo ou dedutivo, especifica as consequências e condições do fenómeno em estudo num contexto particular. A teoria elaborada terá uma validade pragmática na medida em que será útil para compreender o fenómeno estudado em contextos ou condições similares às do estudo em que foi construída.

Os procedimentos de análise dados que conduzem à elaboração da teoria incluem a codificação aberta, a codificação axial e a codificação selectiva.

Codificação aberta

A codificação aberta é definida ⁶⁶ como o processo analítico através do qual os conceitos são identificados e as suas propriedades e dimensões são descobertas nos dados. Estes procedimentos são desenvolvidos para ajudar os analistas a levar a cabo os passos da construção da teoria – conceptualizando, definindo categorias e desenvolvendo as categorias em termos das suas propriedades e dimensões – e por último relacionando as categorias através de hipóteses ou afirmações de relacionamentos. A conceptualização é o processo de agrupar categorias semelhantes de acordo com algumas propriedades e de atribuir um nome que representa uma ligação comum entre elas ⁶⁶.

Durante o processo de codificação o investigador elabora uma série de *memos*, notas analíticas para o próprio, que descrevem as ideias acerca dos dados, as definições das categorias e as suas propriedades, assim como ideias que podem orientar sobre amostragem subsequente e verificação ⁵⁹.

Codificação axial

A codificação axial é o processo de relacionar categorias com as suas subcategorias, denominado “axial” porque a codificação ocorre em torno do eixo de uma categoria, ligando as categorias ao nível das propriedades e dimensões ⁶⁶. O objectivo da codificação axial é iniciar o processo de voltar a juntar os dados que foram fracturados durante a codificação aberta ⁶⁶, mas reorganizando-os em função de nexos emergentes relevantes para a compreensão do fenómeno. Assim, na codificação axial, as categorias são relacionadas com as suas subcategorias para formar explicações mais precisas e completas sobre o fenómeno. Dependendo do objectivo subjacente ao estudo, o investigador pode parar a sua análise nesta fase, se, por exemplo o objectivo for apenas identificar temas sobre o assunto em estudo ²⁰.

Codificação selectiva

A codificação selectiva é o processo de integrar e aperfeiçoar a teoria ⁶⁶. Na integração, as categorias são organizadas à volta de um conceito descritivo central. Uma vez que seja estabelecido um compromisso com uma ideia central, as categorias principais são relacionadas com ela através de afirmações descritivas das relações ⁶⁶.

2 Objectivos

Este estudo tem como objectivo compreender a forma como os médicos de família percebem a sua experiência de cuidar de doentes em fim de vida e dos seus familiares. Para atingir este objectivo procurámos responder às seguintes questões:

- Como é a experiência de cuidar de doentes em fim de vida?
- Que factores ajudam a continuar a cuidar destes doentes e das famílias?
- Que factores podem levar a abandonar este cuidar de doentes em fim de vida e das famílias?

3 Métodos

Participantes

Participaram neste estudo oito médicos especialistas em Medicina Geral e Familiar. Os critérios de inclusão definidos para integrar o grupo de participantes foram os seguintes: Médicos especialistas em Medicina Geral e Familiar que prestem actualmente cuidados de saúde a doentes em fim de vida; e médicos que não contactem na prática clínica diária com o autor do estudo;

O grupo de participantes é predominantemente feminino, com apenas um participante do sexo masculino. A média de idades é de 48,7 anos tendo o participante mais novo 40 anos e o mais idoso 59 anos. O tempo de serviço médio em Medicina Geral e Familiar é de 19,6 anos com um mínimo de 11 e máximo de 29 anos. Em média, cada médico acompanhou 6,4 doentes em fim de vida, no último ano tomando como referência a data da entrevista, com um mínimo de um e um máximo de 15.

Dos médicos entrevistados sete realizaram formação em cuidados paliativos prévia, dos quais quatro realizaram pós-graduação/mestrado e três realizaram cursos básicos. A duração média da formação teórica foi de 264 horas para quem fez pós-graduação/mestrado e de 30 horas para quem fez curso básico. Um médico que realizou o mestrado teve cerca de 1200 horas de estágio prático e outro 120 horas. Um médico que efectuou o curso básico teve cerca de 140 horas de estágio prático.

O grupo de participantes foi sendo constituído por recurso à técnica da amostragem teórica, ou seja, foi sendo definida pela própria análise e não seleccionada na íntegra previamente²⁰. Os participantes foram seleccionados intencionalmente à medida que as entrevistas iam sendo codificadas, tendo

como objectivo obter uma grande diversidade de experiências, representativa das variações e tipicidades do fenómeno. Para tal houve necessidade de seleccionar participantes com graus de formação diferentes em cuidados paliativos. O autor esperava definir o tamanho do grupo de participantes pelo critério da saturação teórica ou seja, quando a análise das entrevistas deixa de evidenciar a emergência de novas categorias sobre o fenómeno em estudo, contudo esta saturação não foi atingida devido à limitação de tempo disponível para concluir o estudo.

Investigadores

O autor do estudo é médico especialista em Medicina Geral e Familiar, com pós-graduação em cuidados paliativos. Exerce há cerca de três anos no serviço de cuidados paliativos do IPO- Porto. Recebeu formação em metodologia de investigação qualitativa, nomeadamente em *“grounded analysis”*.

A análise das entrevistas foi feita simultaneamente pelo autor e por uma investigadora contratada com formação em *“grounded analysis”*.

Auditor

A auditora das análises efectuadas é investigadora sénior, doutorada em psicologia clínica e com experiência em investigação qualitativa, e em particular em estratégias enquadradas no paradigma construtivista, como é o caso da *grounded theory*.

Instrumentos

Ficha de identificação do participante

A ficha de identificação dos participantes foi criada com o intuito de registar variáveis necessárias para a caracterização dos médicos, identificando a idade, o sexo, o tempo de serviço médio em Medicina Geral e Familiar, o número de doentes acompanhados no último ano, o tipo de formação efectuada em cuidados paliativos e duração (anexo1).

Entrevista semi-estruturada

No sentido de recolher dados sobre as experiências dos médicos de família relativamente ao cuidado de doentes em fim de vida, utilizámos uma entrevista semi-estruturada focada em diversos aspectos desta experiência. Para esse fim foi construído um guião de entrevista cuja administração seguiu as seguintes regras: 1) Não orientar a resposta, 2) Quando a questão suscita uma resposta abstracta poderá ser útil pedir para objectivar através de um exemplo: *Lembra-se de algum caso que possa exemplificar esta situação?*, 3) Quando a resposta é um exemplo concreto poderá ser útil questionar o que significou esse episódio. Só no fim e excepcionalmente se colocou ao entrevistado um tema que nos parecesse pertinente abordar, em função da especificidade do decorrer da entrevista.

O guião da entrevista usado incluiu as seguintes questões abertas:

1. Como tem sido a sua experiência de cuidar de doentes em fim de vida?
2. Que episódios recorda que representem esta experiência?
3. Que factores têm ajudado a continuar a cuidar destes doentes e das famílias?
4. De acordo com a sua experiência que factores poderiam ter levado a abandonar este cuidar de doentes em fim de vida e das famílias?

Procedimento

Para a realização deste estudo foi submetido o projecto à aprovação pelo conselho de mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Em seguida foram identificados médicos de família que cumprissem os critérios de inclusão no estudo. Os médicos foram contactados pessoalmente pelo investigador e após o seu consentimento informado foram entrevistados fora do seu horário de serviço em local tranquilo, isento de interrupções de modo a permitir a gravação áudio das entrevistas.

Todas as entrevistas foram transcritas na íntegra, atendendo sempre aos sinais não verbais dos entrevistados (risos, pausas, hesitações, elevação do tom de voz, silêncios, gaguejar e ruídos externos). As transcrições foram feitas por um investigador contratado com total confidencialidade. Todos os elementos que pudessem identificar os entrevistados foram eliminados da transcrição de forma a garantir o seu anonimato.

Cada entrevista foi codificada relativamente à ordem de realização (por exemplo, E1 corresponde ao primeiro médico entrevistado) não incluindo qualquer outro dado de identificação dos entrevistados ou locais de trabalho, assegurando desta forma o direito de confidencialidade e anonimato dos participantes.

Cada entrevista foi realizada individualmente, tendo a recolha de dados decorrido ao longo de 18 meses, no período compreendido entre Março de 2007 e Agosto de 2008.

Toda a análise qualitativa foi feita manualmente, sem o recurso a qualquer *software* destinado ao tratamento de dados qualitativos. Todo o processo de codificação e análise foi realizado por dois investigadores. As codificações foram feitas num primeiro momento de modo independente e num segundo momento discutidas de modo a chegar a consenso sobre a codificação final.

As análises foram auditadas por uma investigadora sénior e co-orientadora desta dissertação. Desta forma foi assegurada a validação consensual da coerência interpretativa e correspondência aos dados da categorização efectuada.

Procedimentos da *grounded analysis* seguidos neste estudo

A análise decorreu simultaneamente com a recolha dos dados de modo a cumprir os pressupostos da metodologia escolhida, o que permitiu, também, que ao longo do processo de recolha se fosse corrigindo e reformulando algumas questões tornando-as mais simples, concretas e eficientes. A análise das entrevistas foi iniciada uma primeira leitura aprofundada de cada uma de modo a criar familiaridade com o seu conteúdo.

Como já foi referido, a codificação foi realizada por dois investigadores que através da negociação e explicitação dos fundamentos das suas codificações independentes chegaram a consenso, e este procedimento foi realizado em todo o processo de codificação aberta e axial descritos de seguida. Para assegurar que as categorias finais são ainda válidas no seu contexto original, procedeu-se sistematicamente a uma re-contextualização voltando às unidades de análise identificadas nas entrevistas.

Seleccção do material relevante para a análise

Consideramos material relevante para análise toda a informação verbal que se referia ao acompanhamento de doentes em fase terminal e suas famílias. Os relatos soltos, sem uma referência clara a um dos domínios, comentários paralelos ou que saíam fora do contexto da entrevista foram retirados do material para análise.

Codificação aberta

1. Identificação e codificação de todas as unidades de análise

Procedeu-se à codificação aberta, decompondo as entrevistas em unidades de análise. Convencionámos considerar as narrativas de episódios como unidade de análise. Os excertos da entrevista que não se referiam a episódios foram fragmentados em unidades de análise, tendo em conta o facto de se referirem a uma ideia central e coerente. As unidades de análise foram codificadas com três algarismos, sendo o primeiro relativo ao número da entrevista, o segundo à questão efectuada e o terceiro ao número de ordem na sequência no texto. Por exemplo o código 01-03-12 refere-se à primeira entrevista, primeira questão colocada e décima segunda unidade de análise identificada. Esta unidade tem o seguinte texto: *“Em primeiro lugar é importante que estejamos bem connosco mesmos para aguentar com este tipo de questões.”*

Cada uma das unidades de análise foi integrada no respectivo domínio do fenómeno em estudo. Os domínios não foram previamente definidos pelo guião da entrevista devido à natureza aberta e explorativa destas questões, consolidados com leitura flutuante das entrevistas e validados ao longo do processo de codificação, ou seja, os investigadores foram confirmando que as

respostas às questões se referiam de facto ao domínio ao qual elas faziam referência ou deslocavam a informação para os domínios respectivos quando tal não acontecia. Os domínios identificados neste processo de análise incluem:

- Factores de influência intrínsecos;
- Factores de influência extrínsecos;
- Caracterização da experiência do médico;
- Caracterização da experiência do doente e da família.

Categorização descritiva

Começou-se a fazer uma categorização descritiva, ou seja a cada unidade de análise foram atribuídas tantas categorias descritivas quantas as que era possível construir, quando os investigadores se perguntavam por exemplo: *O que é que isto representa no contexto do que estou a estudar (experiência do médico que lida com doentes em fim de vida)?*, ou *A que se refere esta unidade de análise no contexto deste fenómeno que estou a estudar?*, ou *Sobre que é isto que o médico me está a dizer?* ²⁰. Nesta fase de codificação, a denominação das categorias descritivas foi a mais próxima possível do discurso dos entrevistados.

Categorização conceptual

As categorias descritivas foram associadas em categorias conceptuais mais abstractas e abrangentes. Cada categoria conceptual podia relacionar-se com várias categorias descritivas. Para identificar cada uma das categorias concep-

tuais os investigadores questionavam-se como sugerido por Fernandes & Maia²⁰: *O que é isto no contexto do meu fenómeno de estudo?, A que se refere no contexto do meu fenómeno de estudo?, Com que outras categorias esta se relaciona e como?*.

Dado que o processo de codificação não é mutuamente exclusivo, em cada unidade de análise podiam ser encontradas várias categorias conceptuais e estas podiam ser associadas a diferentes unidades de análise intra domínio, ou ao longo dos domínios e em cada uma das entrevistas.

O critério para finalizar a categorização conceptual foi definido pela impossibilidade de construir novas teorias, ou seja, mesmo quando era analisada uma nova entrevista as categorias repetiam-se, não emergindo qualquer novidade²⁰.

O Quadro 2 exemplifica a forma como foi feita a codificação a partir das unidades de análise referentes ao domínio “Factores de influência intrínsecos”.

Quadro 2. Exemplo de categorias descritivas e conceptuais emergentes do procedimento de codificação aberta.

Pergunta	Unidade de análise	Código	Categoria descritiva	Categoria conceptual1	Categoria conceptual2	Domínio
Como tem sido a sua experiência de cuidar de doentes em fim de vida?	Em relação à parte pessoal no meio disto tudo também, também tive a experiência de um familiar meu próximo que morreu com muito mau controlo sintomático, que me despertou para este tema. Depois tive outro familiar próximo mais tarde, que também me ajudou a treinar algumas competências.	01-01-02	Experiência marcante de familiar próximo sensibilizadora para os cuidados paliativos	Vivências pessoais com familiares próximos	Motivação	Factores de influência intrínsecos
Que factores têm ajudado a cuidar destes doentes e da família?	Em primeiro lugar é importante que estejamos bem connosco mesmos para aguentar com este tipo de questões.	01-03-12	Bem-estar pessoal	Disponibilidade pessoal para cuidar	Motivação	Factores de influência intrínsecos

Codificação axial

A codificação axial refere-se à identificação das propriedades comuns a diferentes categorias o que permite reorganizar numa hierarquia as categorias descritivas e conceptuais de acordo com alguns eixos centrais em cada domínio ²⁰.

As tarefas realizadas durante a codificação axial foram as seguintes ⁶⁶:

- Desenvolver as propriedades das categorias e as suas dimensões
- Identificar a variedade de condições, acções/interacções, e consequências associadas com o fenómeno,
- Relacionar as categorias com as subcategorias através de afirmações denotando como é que elas se relacionam umas com as outras,
- Procurar pistas nos dados que denotem como é que as principais cate-

gorias poderão relacionar-se entre elas.

As codificações aberta e axial decorreram em paralelo e não de forma sequencial.

4 Resultados

Apresentamos, de seguida, para cada domínio, um diagrama que traduz a relação hierárquica entre as categorias conceptuais e descritivas. Salientamos a negrito, os padrões emergentes na análise transversal das entrevistas. Seguindo a referência de Hill adoptámos o critério de definir como categorias típicas aquelas que se encontram em metade ou mais dos participantes ³². Na sequência de cada diagrama apresenta-se uma definição de cada categoria apresentada, fundamentada no conteúdo dos relatos dos participantes e no enquadramento contextual deste estudo empírico.

4.1.1 Domínio dos factores de influência intrínsecos

O domínio "factores de influência intrínsecos" refere-se a factores que interferem com a experiência dos médicos e que dependem deles próprios. As categorias conceptuais que definem este domínio são: formação, motivação e relação com o doente e a família. Estas categorias emergem de outras categorias conceptuais de nível inferior que são especificadas por categorias descritivas que a seguir se apresentam e definem.

4.1.1.1 Formação

A categoria formação emerge de três categorias conceptuais que a explicam:

- **Formação pessoal**, referente à necessidade de formação teórica e prática sentida próprio médico de família.
- **Formação dos médicos de família em geral**, referente à percepção do grau de formação actual dos médicos de família e das suas necessidades formativas.

- **Impacto nos médicos**, referente às consequências para os médicos de terem ou não formação na área.

A especificar cada uma destas categorias estão as categorias de segunda e primeira ordem que passamos a apresentar seguindo a hierarquia conceptual construída:

4.1.1.1.1 Formação pessoal

Teórica

A formação pessoal teórica é descrita como insuficiente e como uma necessidade sentida pelos entrevistados. Por exemplo a participante 1 *sublinha a insuficiente preparação e falta de conhecimentos para lidar com as situações com que foi confrontada: " Começou com episódios em que fui confrontada com situações limite e estava muito mal preparada"*; a participante 2 refere a necessidade sentida de obter mais formação para lidar com as situações: *"Da primeira experiência acho que me envergonhou e que me fez sentir que eu de facto não tinha qualidades técnicas para lidar com alguém naquela fase da doença e fez-me procurar um bocadinho mais de formação nessa área."*; a formação teórica é referida pela participante 5 como uma condição para lidar com sucesso com as situações de doentes em fim de vida: *"Nós somos capazes, se tivermos formações somos capazes"*.

Prática

A formação pessoal prática é descrita como insuficiente pelos participantes e limitando a qualidade dos cuidados como se pode constatar na entrevista

5: *“...eu fiz a formação em cuidados paliativos e aquilo que eu tinha era praticamente teoria. Portanto eu como médica de família segui aquilo que era possível, dentro do que eu sabia, fazia o melhor que eu sabia”*. Também a participante 6 salienta a falta de formação prática e a forma como a foi adquirindo de forma autodidática: *“estou a falar de ainda não ter formação prática para cuidar destes doentes, portanto, tenho a formação teórica mas não tenho a formação prática. Toda a prática que fiz a cuidar destes doentes foi autodidática digamos assim”*.

A falta de prática relaciona-se com a sensação de insegurança descrita ao lidar com a situação como sublinha a participante 6: *“...não tenho experiência formativa suficiente para me sentir à vontade para cuidar dessas pessoas”*.

A falta de treino no uso de fármacos é referida como um obstáculo ao controle de sintomas pela participante 1: *“O controle de sintomas é mais difícil, obriga a usar fármacos que as pessoas não estão habituadas a usar. Não são mais perigosos, as pessoas é que não estão habituadas a usar”*.

A propósito desta formação prática os participantes referiram-se a fontes de formação prática como:

-*Formação empírica*, pela experiência prévia de cuidar doentes no domicílio como refere a participante 5: *“...já estava acostumada um pouco a essa proximidade, de visitar os doentes, de fazer domicílios...”*.

-Os próprios doentes: as atitudes e vontades manifestadas pelos doentes são referidas como fonte de aprendizagem como exemplifica a participante 1: *“Eu aprendi com este senhor que tenho de respeitar o tempo, que tinha de respeitar por um lado a vontade dele e por outro que a situação é irreversível”*.

- A supervisão de colegas: refere-se à necessidade sentida pelos médicos de ter alguém com mais formação que avalie a sua actuação e os oriente. Esta necessidade é sublinhada pela participante 6: *“Pelo menos para eu saber, sentir se estou a fazer as coisas que devo fazer, se estou a fazer bem, como é que as devo fazer... acho que é importante fazer isso”*.

4.1.1.1.2 Formação dos médicos de família em geral

Esta categoria conceptual refere-se à apreciação que os médicos participantes fazem da qualidade da formação em cuidados paliativos dos seus pares. Ela é especificada pelas categorias:

Insuficiente: Refere-se à falta de formação dos médicos como obstáculo à prestação de cuidados, como nos transmite a médica na entrevista 1, *“Cá para mim o principal obstáculo é a falta de formação, não é mais nada a não ser isto. Em palestras em que me convidam eu vou dizendo isto, porque não é o meu testemunho pessoal, é aquilo que vou vendo”*.

Esta falta de formação dos médicos de família sobre cuidados paliativos é percepcionada como motivo de desvalorização do trabalho das equipas de cuidados paliativos como relata a participante 6, *“O outro factor é falta de informação que os nossos colegas têm e como não estão informados também não reconhecem o nosso trabalho. Portanto não sabem o que estamos a fazer, também não procuram saber e acham que aquilo que fazemos é uma coisa... não vêem, não percebem a importância daquilo que estamos a fazer”*.

Necessidade sentida: A importância de formação dos médicos de família em cuidados paliativos é reforçada pela médica na entrevista 5 que afirma: *“todos os médicos deviam ter formação em cuidados paliativos porque nunca*

mais a gente consegue olhar um doente da mesma maneira, principalmente um doente em fase terminal”.

4.1.1.1.3 Impacto nos médicos

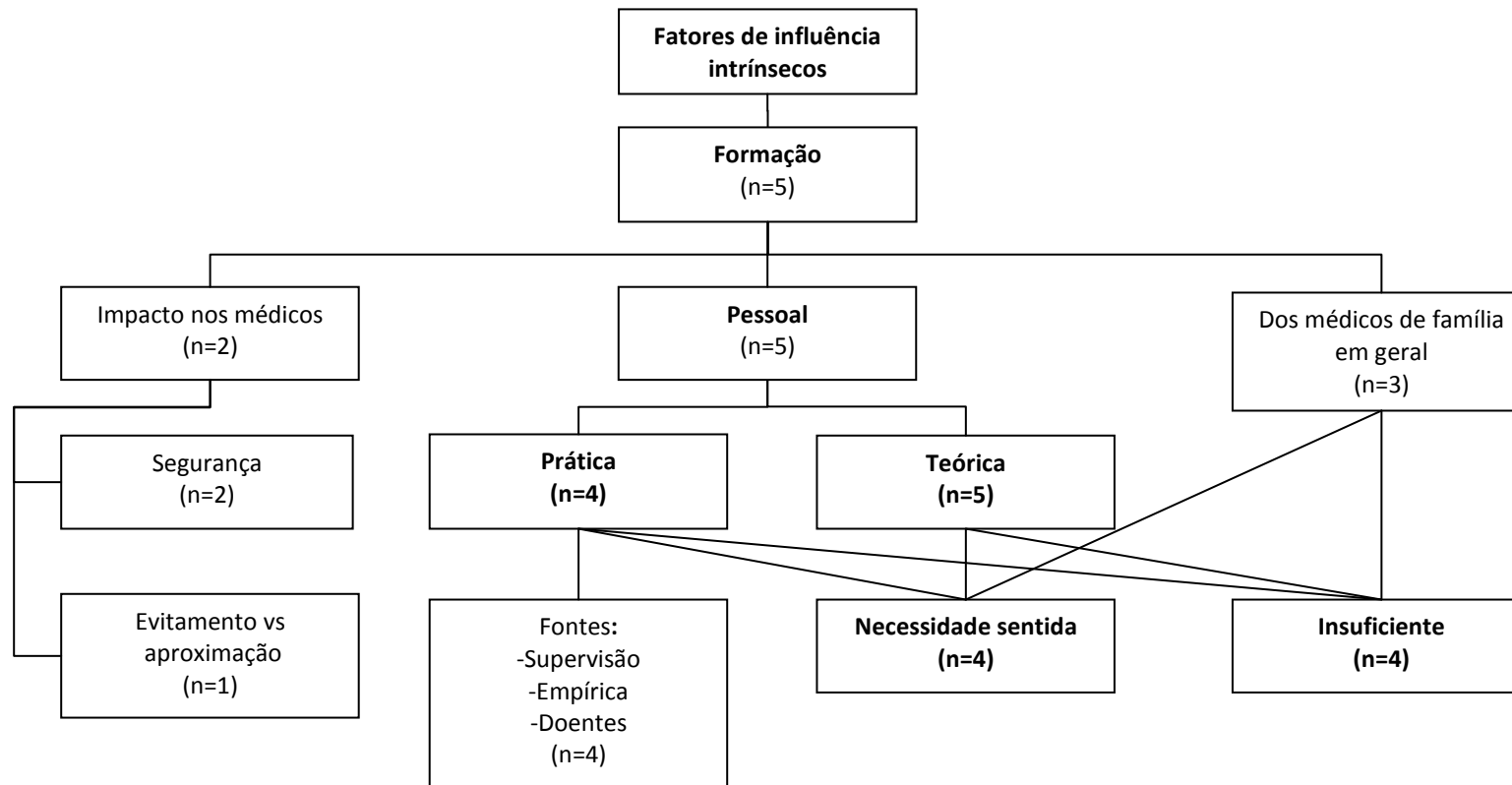
Esta categoria pretende transmitir que o facto de ter ou não formação se reflecte na prática clínica dos médicos.

- Evitamento vs aproximação: Refere-se ao afastamento do doente se não dominar as técnicas de controlo de sintomas e comunicação como é referido na entrevista 1: *“Se não dominarmos estas coisas é muito difícil abeirarmos destes doentes. A gente foge do que não sabe”.*

- Segurança: Refere-se à sensação de segurança e autoconfiança conferida pela formação para lidar com os problemas colocados. O testemunho da participante 1 salienta que: *“Uma pessoa tendo formação começa a ganhar confiança, segurança e perde o medo de fazer isto porque é um tipo de cuidados que assusta um bocado”*. A mesma médica exemplifica: *“Se as pessoas forem treinadas no uso desses fármacos e na sua administração perdem o medo”.*

No diagrama que apresentemos a seguir, ilustramos a hierarquia das categorias conceptuais construídas a partir do discurso dos médicos, e que nos permitem compreender a percepção destes relativamente ao domínio dos factores intrínsecos ao médico do âmbito da formação.

Figura 3: Domínio dos factores intrínsecos ao médico que influenciam a experiência de cuidar, relacionados com a formação.



4.1.1.2 Motivação

A categoria motivação emerge de 6 categorias conceptuais que a explicam:

-Impacto pessoal do sofrimento do doente, refere-se à reacção emocional experienciada pela exposição ao sofrimento do doente.

-Compromisso com o doente, refere-se ao vínculo que se estabelece entre o médico e o doente em fim de vida.

-Disponibilidade pessoal para cuidar, refere-se a aspectos pessoais que interferem com a disponibilidade para cuidar.

-Acreditar na utilidade do cuidado, refere-se à crença dos médicos de que os cuidados prestados são importantes pelo bem-estar que trazem aos doentes.

-Minorar a falta de respostas às necessidades dos doentes, refere-se ao facto da inexistência de respostas para as necessidades dos doentes constituir um estímulo para fazer a diferença prestando cuidados e estruturando-os em equipa.

-Satisfação com o resultado da intervenção, refere-se à gratificação pessoal sentida pelo médico face a experiências geradoras de bem-estar que se traduzem em estímulo para continuar.

A especificar cada uma destas categorias estão as categorias de segunda e primeira ordem que passamos a apresentar seguindo a hierarquia conceptual construída:

4.1.1.2.1 Impacto pessoal do sofrimento do doente

Esta categoria remete-nos para as consequências para o médico que vivencia estas situações. Emerge das categorias conceptuais de ordem inferior que a explicam.

Impacto emocional

A exposição ao sofrimento do doente desencadeia no médico sentimentos que o impelem a actuar no sentido de o minimizar. Esta percepção é referida pela participante 4: *“Não consigo ver estes doentes a morrer sozinhos abandonados num sofrimento horroroso. Isso a mim como pessoa afecta-me imenso. Isso não é morrer com dignidade. Acho que estas pessoas têm o direito de morrer como nasceram.”* O testemunho do participante 8 particulariza a dificuldade específica aos doentes oncológicos: *“Aqueles que nos marcam mais se calhar, são os doentes oncológicos, no fundo pela intensidade de sintomas que acompanham muitas vezes estas fases no final de vida.”*

Cuidados que desejaria para si próprio

Esta categoria pretende transmitir que o contacto com o doente suscita ao médico a reflexão sobre a sua própria morte e o estabelecimento de padrões de qualidade de cuidados que desejaria para si próprio. Tal é exemplificado pelo médico na entrevista 4: *“E um dia quando chegar a minha vez como é que eu gostava que fosse? Gostava de ficar abandonada no corredor de um hospital? Ou gostava de ficar em casa a ser cuidada por profissionais de saúde competentes? É... eu acho que nestas alturas nós temos de fazer estas perguntas a nós próprios não como profissionais de saúde mas como seres humanos também, porque um dia vai-nos tocar a nós falecermos”.*

Vivências pessoais com familiares próximos

Esta categoria remete-nos para a vivência de situações pessoais marcantes que foram sensibilizadoras para o cuidado a doentes em fim de vida, tal como nos relata o médico 1: *“(...) tive a experiência de um familiar meu próximo que morreu com muito mau controlo sintomático, que me despertou para este tema”*.

4.1.1.2.2 Compromisso com o doente

Esta categoria caracteriza o vínculo que se estabelece entre o médico e o doente em fim de vida. Emerge das seguintes descritivas que a seguir se apresentam.

Sensação de poder fazer mais alguma coisa

Refere-se à capacidade de intervir para melhorar a qualidade de vida das pessoas, como nos refere a participante 4: *“Apesar das dificuldades com que me tenho deparado é isso que me faz continuar. Sei e tenho a certeza que posso fazer mais alguma coisa por aquelas pessoas.”*

Aproximação pelas pessoas em fase terminal

Esta categoria emerge do sentimento de respeito que o estatuto de doente terminal suscita nos médicos. Esta sensação de aproximação é descrita pela participante 2 como: *“(...)é uma altura em que eu me sinto muito mais próxima das pessoas, sinto mais respeito ainda pelas pessoas nessa fase e isso aproxima-me delas”*.

Também a participante 4 se refere a este sentimento de respeito pela condição de doente terminal: *“(...)era a maneira de eles se expressarem, a sua forma de agradecer e isso dito por uma pessoa à beira da morte tem muito significado, muito significado.”*

Obrigação e desejo de ajudar

Esta categoria remete-nos para a vontade de ajudar alguém que se conhece ao longo do tempo como médico de família e com quem se estabelecem vínculos, tal como nos é transmitido pela participante 1: *“Não podemos esquecer que o doente depositou a sua confiança em nós, nós conhecemos o doente há muitos anos, vamos criando laços com ele, vamos criando confiança com ele e ele connosco, passam a ser nossos amigos e isso também nos traz obrigações e o desejo de os ajudarmos quando precisam.”*

Impossibilidade de deixar de prestar cuidados a doentes em fim de vida

Esta categoria reflecte a obrigação sentida pelo médico de acompanhar o doente até ao fim da vida como refere a participante 1: *“Acho que depois de começar não se consegue deixar de fazer (...) abandonar seria trágico!”*.

4.1.1.2.3 Disponibilidade pessoal para cuidar

Esta categoria refere-se a aspectos pessoais que interferem com a disponibilidade para cuidar que são especificados nas seguintes categorias descritivas.

Bem-estar pessoal

Esta categoria remete-nos para a importância do bem-estar psicológico do médico para prestar cuidados a doentes em fim de vida, como refere a participante 1: *“Em primeiro lugar é importante que estejamos bem connosco mesmos para aguentar com este tipo de questões.”*

Conciliar a vida profissional com a vida familiar

Esta categoria refere-se à possibilidade da sobrecarga do tempo a nível

profissional interferir com a vida familiar, como é referido pela participante 5: *“Porque é difícil conciliar isso com a vida familiar, a minha vida familiar também não poderia ser deixada de lado, não poderia, tenho uma filha pequena...”*.

4.1.1.2.4 Acreditar na utilidade do cuidado

Esta categoria refere-se à crença dos médicos de que os cuidados prestados são importantes pelo bem-estar que trazem aos doentes. Esta premissa verifica-se por exemplo na entrevista 2: *“é uma altura em que sinto-me muito útil a fazer o que estou a fazer.”* E também na entrevista 5: *“... é porque eu vejo que nós realmente ajudamos, fazemos alguma coisa que a meu ver é bem feita, nós conseguimos!”*

Esta percepção é especificada pela participante 4: *“não podemos ter a pretensão de querer curar tudo e a medicina não é só medicina curativa, temos que ter uma medicina que é de alívio de sofrimento e isso essencialmente é o que me faz continuar a cuidar destes doentes.*

4.1.1.2.5 Minorar a falta de respostas às necessidades dos doentes

Esta categoria refere-se ao facto da inexistência de respostas para as necessidades dos doentes constituir um estímulo para fazer a diferença prestando cuidados e estruturando-os em equipa. Esta categoria emerge das seguintes categorias descritivas.

Falta de cuidados médicos

Esta categoria refere-se à obrigação sentida de prestar cuidados porque mais ninguém o fará na sua vez como se explica na entrevista 2: *“(...) agora o sentir que uma pessoa está numa fase assim e que não tem mais ninguém*

com quem contar a não ser comigo, obviamente que obriga uma ginástica grande e tenho mesmo que dar resposta.”

Motivar os colegas

Esta categoria remete-nos para a vontade de motivar os colegas através do seu exemplo pessoal como refere a participante 6: *“E isso é, curiosamente, uma das coisas que me faz continuar a trabalhar para estes doentes, a noção de que, o facto de eu continuar a fazer, (...) mais cedo ou mais tarde, eles vão começar a perceber o que se está a fazer, vão começar por de alguma maneira ser envolvidos ou porque lhes vai tocar a eles de alguma maneira e então essa é uma das coisas.”*

Melhorar a estruturação

Compreende a necessidade sentida de estruturar uma resposta adequada às necessidades dos doentes como refere a médica 8: *“No fundo é o contexto em que estas situações se passam e nos fazem ver que existe muito pouca resposta estruturada pelo menos na área onde eu trabalho (...) mas que me deu a noção de ter necessidade de estruturar algo mais.”*

Melhorar a qualidade

Refere-se à percepção da necessidade de melhorar a qualidade dos cuidados como é sublinhado na entrevista 8: *“Isso também me sensibiliza para que se calhar se devia investir um pouco mais nisto. Devia ser protagonista inserido num contexto diferente.”*

4.1.1.2.6 Satisfação com o resultado da intervenção

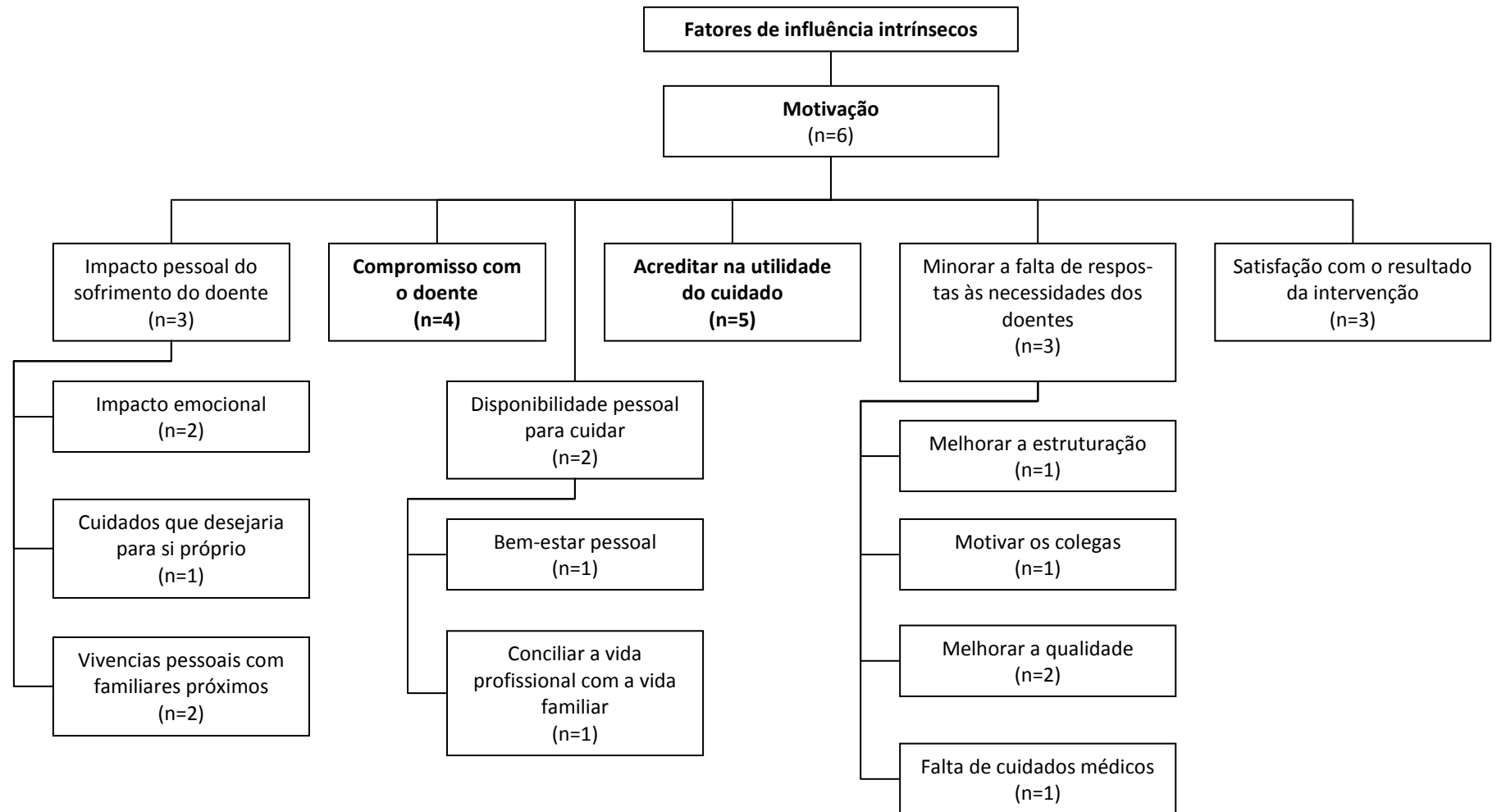
Esta categoria refere-se à gratificação pessoal sentida pelo médico face a experiências geradoras de bem-estar que se traduzem em estímulo para con-

tinuar. Esta realidade observa-se na entrevista 6: *“Portanto são estes aspectos em que o bem-estar criado e o feedback que vou tendo desse acompanhar, desse bem-estar, é que me faz achar que vale a pena continuar a cuidar desses doentes.”*

Também a participante 1 se refere às experiências positivas como estímulo para continuar: *“Cada caso que nós temos em que conseguimos um bom controlo de sintomas e uma boa relação com a família, estimula-nos a continuar a fazer isso e pegar em mais situações.(...)Eu sentia que cada situação em que conseguia mais ou menos abordar e tratar de uma forma mais correcta me dava forças para a seguinte.”*

No diagrama que apresentemos a seguir, ilustramos a hierarquia das categorias conceptuais construídas a partir do discurso dos médicos, e que nos permitem compreender percepção destes relativamente ao domínio dos factores intrínsecos ao médico do âmbito da motivação.

Figura 4 Domínio dos factores intrínsecos ao médico que influenciam a experiência de cuidar, relacionados com a motivação.



4.1.1.3 Relação com o doente e a família

A categoria relação com o doente e a família emerge de 3 categorias conceptuais que a explicam:

- **Conhecimento acumulado**, refere-se à percepção que os médicos de família adquirem da vida e relacionamentos dos doentes e da família e dos vínculos estabelecidos por esse conhecimento ao longo dos anos.

- **Relação terapêutica**, referente à percepção dos componentes que caracterizam uma relação terapêutica.

- **Comunicação**, referente às competências comunicacionais identificadas pelos participantes e à sua caracterização dimensional.

A especificar cada uma destas categorias estão as categorias de segunda e primeira ordem que passamos a apresentar seguindo a hierarquia conceptual construída.

4.1.1.3.1 Conhecimento acumulado

Vinculação

Esta categoria refere-se ao estabelecimento ao longo dos anos de relações de confiança e mesmo amizade com o doente. Esta percepção é descrita na entrevista 1: *“Por outro lado o envolvimento que temos como médicos de família. Não podemos esquecer que o doente depositou a sua confiança em nós, nós conhecemos o doente há muitos anos, vamos criando laços com ele, vamos criando confiança com ele e ele connosco, passam a ser nossos amigos e isso também nos traz obrigações e o desejo de os ajudarmos quando precisam.”*

Estes vínculos são recordados mesmo após a morte do doente como

refere a participante 7: *“Claro que são pessoas que se recordam sempre.”*

Dinâmica familiar

Esta categoria refere-se ao conhecimento pelo médico de família da dinâmica familiar ao longo do tempo como factor facilitador. Tal é testemunhado pela participante 3: *“O facto de eu conhecer o ambiente familiar, não é, as relações familiares isso tem-me ajudado não é? Aliás focava sempre doentes cuidadores. O facto de conhecer a família e o doente há muito tempo e a dinâmica familiar também. “*

4.1.1.3.2 Relação terapêutica

A categoria relação terapêutica caracteriza a relação que se estabelece entre a tríade médico/doente/família. A categoria relação terapêutica emerge de 4 categorias conceptuais que a explicam: empatia, confiança, respeito e presença.

Empatia

Esta categoria é utilizada quando os participantes se referem ao conhecimento do doente e da família ao longo dos anos como factor facilitador dos cuidados. Tal é explicitado pela médica na entrevista 2: *“(...) acho que só mesmo quem já conhece minimamente as pessoas é que pode prestar o melhor apoio possível à pessoa e à família, porque se conhece mais ou menos como funciona a família sabe mais ou menos o tipo de reacção que a pessoa tem tido ao sofrimento, conhece mais ou menos as angústias que poderão estar presentes com a aproximação da morte,”*

Confiança

Esta categoria remete-nos para a influência da existência de confiança entre o médico, doente e família no processo de cuidar. A categoria é dimensional pelo que apresentam exemplos de existência ou não de confiança e de que modo interfere com a experiência de cuidar.

A falta de confiança da família no médico é relatada por exemplo na entrevista 1: “Lembro-me de uma senhora que era testemunha de Jeová em que a família às duas por três me pareceu que não confiava em mim, que eu iria obrigar a senhora a fazer transfusões”.

A confiança do doente e da família no médico é descrita como determinante para o envolvimento da família nos cuidados na entrevista 1: “Recordo-me que nessa família foi de início muito complicado o diálogo, porque a família acreditava em medicinas alternativas e interferiu, rejeitava o uso de opióides, rejeitava liminarmente no início, foi muito complicado. Depois aos bocadinhos conseguimos conquistar a confiança, aceitando algumas cedências e a família acabou por se envolver e participar.”

A confiança é descrita como resultante do desempenho do médico no controle dos sintomas pela participante 1: *“A satisfação que é vermos os utentes com os sintomas controlados, a confiança que deposita em nós e na capacidade de controlarmos esses mesmos sintomas. “*

Respeito

O respeito pela vontade dos doentes é referido como condição de sucesso na relação terapêutica pela participante 1: *“Eu aprendi com este senhor que tenho de respeitar o tempo, que tinha de respeitar por um lado a vontade dele e por outro que a situação é irreversível.”*

Presença

O alívio do sofrimento pela presença da médica é referido na entrevista 5: *“(...)eu disse para ele “O senhor tem dores, não é?” Ele disse “Tenho, mas quando a doutora está comigo eu sinto que as minhas dores diminuem”.*

4.1.1.3.3 Comunicação

A categoria comunicação engloba duas categorias conceptuais que a explicam.

Competências de comunicação

Esta categoria engloba as competências de comunicação referidas pelos médicos para lidar com os doentes em fim de vida e seus familiares. Emerge de algumas categorias descritivas que a explicam e a seguir se apresentam.

A transmissão de informação e facilitação da expressão emocional encontra-se patente na entrevista 4: *“Muito gratificante porque até o último dia há sempre muito a fazer quer pelo doente quer pela família e conseguirmos aliviar sofrimento ao doente, aliviar o sofrimento à família, preparar o doente para encarar a morte sem sofrimento, aliviar os sintomas, facilitar à família a expressão de sentimentos, evitar as conspirações de silêncio entre a família... tudo isso é muito gratificante, porque acabamos por ver que o doente morre tranquilo, morre em paz e os que ficam não ficam a sofrer,”*

A necessidade de preparação para a morte dos familiares também é referida pela participante 4: *“Quando vimos que era possível trabalhar a jovem começamos a preparar a jovem para a morte da avó porque detectámos que podia...a havia ali um grande risco de fazer um luto patológico.”*

As capacidades de gestão de conflitos familiares são salientadas pela

participante 4 para colmatar as necessidades dos doentes: *“Eu acho que isto é muito importante, de facto podermos ajudar nestes conflitos que há para resolver no final da vida. Não é só os sintomas, não é só a dor que traz sofrimento. As necessidades espirituais as necessidades no seio da família, tudo isso...”*

A mesma médica exemplifica com um caso concreto: *“A partir daí deu para trabalhar muitas coisas, havia problemas na família para se resolver nomeadamente havia um filho que a mãe uma vez tinha posto fora de casa e que ela achava que era um problema que ela tinha, tê-lo posto fora de casa, estava-se a penalizar muito. Conseguimos descobrir isso e pronto a situação correu muitíssimo bem...”*

O apoio no luto é outra competência comunicacional salientada pela participante 4: *“Depois da morte da avó ela ainda teve mais duas sessões connosco a miúda e ficou tudo bem. Não posso considerar que duas entrevistas connosco sejam um luto patológico, ele teve 2 meses connosco, e perfeito, as coisas correram muito bem.”*

Qualidade da comunicação com a família

Esta categoria é dimensional sendo descrita como aberta ou difícil/fechada esta última exemplificada pela denominada “conspiração de silêncio” que se exemplifica adiante.

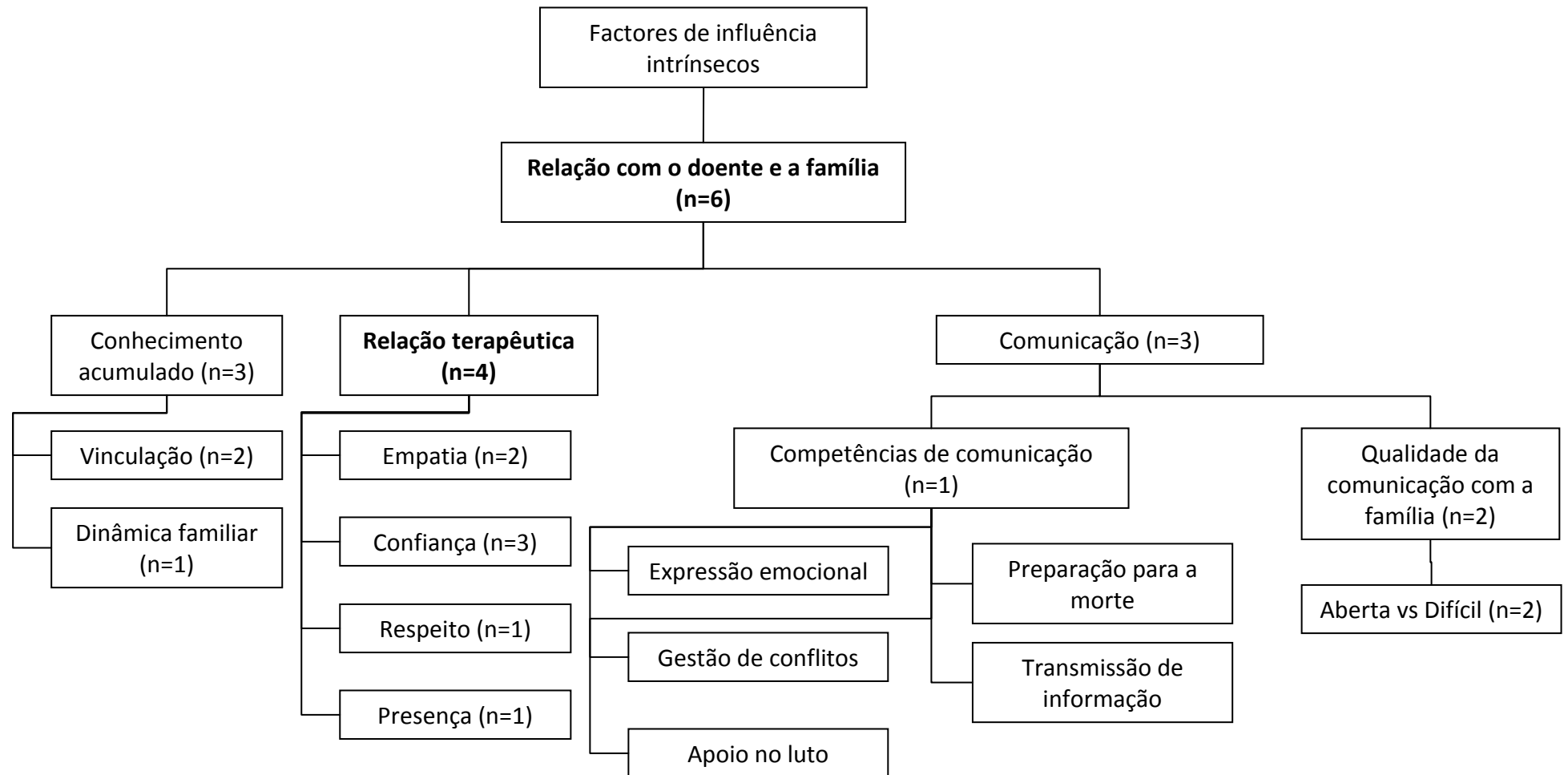
A comunicação define-se como aberta quando permite que doentes e familiares e médicos falem abertamente sobre as questões que os preocupam, como se exemplifica na entrevista 1: *“E com muito boa comunicação. Lembro-me que me contou que a doente lhe fez um discurso quase de despedida e agradecimento, de uma forma muito aberta e desdramatizada agradeceu tudo o que tinha feito por ela e o que queria que fosse feito com as coisas*

dela...Isso já foi uma experiência muito positiva.”

A comunicação entre médicos e doentes e familiares é descrita como difícil ou fechada quando não se permite que os doentes familiares e médicos falem abertamente sobre a doença situação que é denominada por “conspiração de silêncio” e exemplificada pela participante 7: *“Uma vez tinha uma senhora terminal também em casa e quando eu disse aos filhos que se ela me perguntasse se tinha cura ou como estava o estado dela, que não lhe ia mentir, nunca mais quiseram que eu lá fosse. Tiveram medo, eu expliquei que eu não ia dizer coisa nenhuma, mas se me perguntasse ia dizer a verdade, não ia mentir e aí pronto houve ali um, uma certa agressividade da parte dos filhos que não perceberam, provavelmente houve ali um erro de comunicação qualquer que eles não entenderam muito bem o que eu queria dizer (...), quiseram ocultar a situação e não quiseram dizer e pronto impediram a minha acção, no fundo e completamente não consegui que me aceitassem(...).”*

No diagrama que apresentemos a seguir, ilustramos a hierarquia das categorias conceptuais construídas a partir do discurso dos médicos, e que nos permitem compreender percepção destes relativamente ao domínio dos factores intrínsecos ao médico do âmbito da relação com o doente e a família.

Figura 5 Domínio dos factores intrínsecos ao médico, do âmbito da relação com o doente e a família.



4.1.2 Domínio dos factores de influência extrínsecos

O domínio factores de influência extrínsecos refere-se a factores que interferem com a experiência dos médicos e que não dependem deles próprios.

As categorias conceptuais que definem este domínio são: condições organizacionais, atitudes dos profissionais e condições sociofamiliares. Estas categorias emergem de outras categorias conceptuais de nível inferior que são especificadas por categorias descritivas que a seguir se apresentam e definem.

4.1.2.1 Condições organizacionais

Esta categoria conceptual refere-se a factores organizacionais que influenciam a prestação de cuidados e emerge de 5 categorias conceptuais que a explicam:

-Disponibilidade de cuidados médicos, refere-se às condições que os médicos têm para prestar cuidados em termos de disponibilidade de tempo, recursos humanos e materiais.

-Estruturação dos cuidados a doentes em fim de vida, refere-se à organização da equipa de cuidados de saúde primários e ao apoio de equipas especializadas.

-Articulação de cuidados, refere-se à caracterização da articulação com outros profissionais de saúde.

-Comunicação e suporte da equipa, refere-se aos recursos internos da própria equipa para lidar com a adversidade.

-Relação com as chefias, refere-se à articulação com os superiores hierárquicos no que respeita à prestação de cuidados a doentes em fim de vida.

A especificar cada uma destas categorias estão as categorias de segunda e primeira ordem que passamos a apresentar seguindo a hierarquia conceptual construída:

4.1.2.1.1 Disponibilidade de cuidados médicos

Esta categoria refere-se às condições que os médicos têm para prestar cuidados em termos de disponibilidade de tempo, recursos humanos e materiais e emerge de 6 categorias conceptuais que a explicam: cobertura, disponibilidade profissional, sobrecarga de trabalho e falta de tempo para os domicílios, incompatibilidades temporais, recursos materiais e recursos humanos.

Cobertura

A falta de cobertura em períodos não assistenciais é referida nas entrevistas como algo que afecta negativamente a qualidade de cuidados. A participante 2 exemplifica: *“(...)sinto que não posso prestar os cuidados de grande qualidade porque não trabalho com uma equipa, porque não existe uma estrutura montada para poder cobrir todos os períodos não assistenciais, mas às vezes o que uma visita não pode fazer pode um telefonema resolver”*.

O apoio de outros médicos para colmatar as ausências do médico de família é descrito como uma condição para o sucesso da intervenção sendo por isso dimensional a presença ou ausência de apoio. A presença de apoio está patente na entrevista 5: *“Isto é assim... hoje não é muito difícil porque como lhe disse a nossa equipa é formada por três médicos portanto eu estou a tempo inteiro em termos mentais mas em termos físicos não, tenho outros colegas que dividem comigo o trabalho, os dias, e assim é possível.”*

A situação de falta de resposta às necessidades dos doentes na ausência do médico de família é-nos descrita pela participante 7: “*As pessoas começam a contar muito connosco e depois se nós falharmos não há uma estrutura que responda*” e exemplifica: “*As que me lembro mais... tenho dois casos de neoplasias gástricas cujo diagnóstico tinha sido feito por mim numa fase inicial, de carcinoma in situ depois com a minha saída para um curso de formação ela ficou abandonada à triste sorte e quando eu voltei ela tinha um carcinoma metastizado.*”

Disponibilidade profissional

Esta categoria refere-se a formas prestação de cuidados disponibilizados pelos médicos:

Visitas domiciliárias programadas regulares como refere a participante 6: “Nós íamos, eu ia lá, portanto agendavam visitas domiciliaries uma vez por semana.”

Em caso de situação urgente não programada vários médicos afirmaram disponibilizar o seu contacto de telemóvel pessoal como refere a participante 6: “e eles tinham o meu contacto de telefone pessoal com a indicação de que se houvesse alguma necessidade, urgência ou dúvida que surgisse fora das consultas programadas, contactavam comigo através do centro de saúde ou do meu telefone. Tenho a impressão que isso não chegou a acontecer, nunca me telefonaram”.

A disponibilidade para ser contactado pelos doentes através do telemóvel pessoal também é referida pela participante 7 como um factor importante na prestação de cuidados: “*Se eu não tivesse disponibilidade, a minha indisponibilidade é um dos factores não é? Por qualquer motivo quer por motivos pessoais*

quer por motivos profissionais por exemplo se eu não tiver disponibilidade de tempo se não pudesse por exemplo dar o numero do telemóvel aos meus doentes como dou nestas ocasiões as pessoas contactam-me a qualquer hora a qualquer momento, com certeza nomearia em alguém que tivesse melhor competência para tratar deles não me encarregaria eu de um serviço que eu depois não podia levar a bom termo.”

A participante 3 exemplifica como a disponibilização do contacto pessoal pode resolver situações urgentes: *“a filha ligou-me a dizer que a mãe estava muito aflita porque parecia que estava com falta de ar, ligou-me às 5 da manhã, como trabalho em exclusividade mas como conheço a senhora pressupus que a senhora tivesse a fazer um edema agudo do pulmão e orientei e disse-lhe que era melhor ela ir ao serviço de urgência.”*

Sobrecarga de trabalho e falta de tempo para os domicílios

Esta categoria é utilizada para descrever a dificuldade em conciliar o tempo para as consultas, para os domicílios e formação pessoal. Esta categoria emerge de categorias descritivas que a explicam:

Falta de tempo para cuidar dos doentes em fim de vida

A dificuldade sentida na gestão do tempo é explicada pelo participante 8 da seguinte maneira: *“É sobretudo a dificuldade que temos em gerir esses cuidados na nossa actividade do dia a dia. Este cuidar também é algo que nos leva um tempo que na nossa actividade do dia a dia é muito difícil. Nós temos uma atividade muito preenchida com tudo e mais alguma coisa e esta intervenção junto destes doentes tem que ser uma intervenção que não se compadece com agendas que nós temos às vezes completamente sobrelotadas com as tarefas e coisas que temos que fazer.”*

Limitação de tempo para fazer uma abordagem multidisciplinar no tratamento do doente

Esta categoria refere-se à dificuldade em trabalhar em equipa multidisciplinar uma vez que os diferentes profissionais têm o tempo muito preenchido com outras actividades, como exemplifica o participante 8: *“... as necessidades destas pessoas vão sendo cada vez mais e muitas vezes estão numa fase da vida mais fragilizada com algumas dificuldades económicas, mesmo outros aspectos até mesmo de apoios sociais e etc... e aquilo que se vê, mesmo hoje em dia, é que se vai tentando dar uma resposta um pouco episódica, quer dizer, se calhar a assistente social até pode aperceber-se do caso, estudar o caso, tentar fazer alguma coisa, a psicóloga está sempre tão assoberbada de trabalho que também tem muita dificuldade, nós próprios também na nossa prática clínica estamos tão ocupados com muitos outros casos que se calhar não mereciam tanta atenção e estes doentes que mereciam uma atenção específica, muito própria, muito intensa, acabam por ficar penalizados por todo este contexto que não é um contexto muito organizado”.*

Falta de tempo para abordar os familiares

Esta categoria remete-nos para a necessidade de tempo para acompanhar os familiares dos doentes como explica a participante 6: *“Só ver os doentes, quanto mais ver os doentes e abordar os familiares, e tentar falar com os familiares e fazer mais qualquer coisa pelos doentes e familiares. Portanto factor tempo para cuidar dos doentes, é muito complicado.”*

Incompatibilidades temporais

Esta categoria refere-se à interferência entre a actividade profissional com a vida pessoal e familiar do médico. Emerge das seguintes categorias descritivas.

Dificuldade em conciliar vida profissional e familiar

Esta dificuldade é explicada pela participante 2: *“há imensas semanas em que as consultas estão pesadas e a agenda está a ficar muito pesada e não estou a dar resposta e faço uns tempinhos extras de consulta e quando dou conta estou a matar não só o tempo de família como o tempo que tenho para os domicílios”*.

A participante 6 sublinha que os cuidados aos doentes em fim de vida são muitas vezes feitos fora do horário de trabalho com consequências para o bem-estar do médico: *“O tempo que me foi atribuído era muito limitado e muitas vezes o fiz fora de horas, sem ter horas de trabalho para o fazer e isso implica desgaste físico para não falar do emocional de estarmos a cuidar deste tipo de doentes.”*

Também a participante 5 reitera: *“Porque é difícil conciliar isso com a vida familiar, a minha vida familiar também não poderia ser deixada de lado,”*

Imprevisibilidade da necessidade de prestação de cuidados

Esta categoria refere-se ao facto destes doentes terem frequentemente situações imprevisíveis que dificilmente se conciliam com a actividade assistencial de uma médico de família. Esta premissa verifica-se na entrevista 2: *“não tenho muito tempo que me sobre e um doente nesta situação tem muitos momentos imprevistos em que é preciso prestar um cuidado”*.

Necessidade de tempo para fazer formação

Esta categoria refere-se à necessidade de obter tempo para adquirir formação para cuidar de doentes em fim de vida como sublinha a participante 5: *“Como médica de família só poderia falar o tempo, portanto da gestão do tempo é que poderia falar porque não poderia fazer formação.”*

Recursos materiais

Os problemas no acesso à medicação essencial em cuidados paliativos por não estarem disponíveis nas farmácias são enfatizados pela participante 4: *“Porque mesmo que não me dêem acesso a medicação eu vou descobri-la em qualquer lado. Eu tive problemas com a ARS não me dava acesso a medicação e eu ia buscá-la, fazia 60km até ao hospital de (...) que me fornecia toda a medicação que eu precisava.”*

Recursos humanos

Esta categoria refere-se à falta de apoio de equipas multidisciplinares competentes, referida pela participante 3: *“Às vezes é a dificuldade de articulação com uma equipa multiprofissional e também com alguma competência não é?”* e exemplifica: *“Temos muitas dificuldades às vezes em recorrer portanto, à psicóloga”*

4.1.2.1.2 Estruturação dos cuidados a doentes em fim de vida

Esta categoria refere-se à organização da equipa de cuidados de saúde primários e ao apoio de equipas especializadas e emerge de 2 categorias conceptuais que a explicam: apoio multidisciplinar integrado e estruturação das actividades/ trabalho de equipa .

Apoio multidisciplinar integrado

Esta categoria é utilizada para se referir a necessidade sentida de apoio de equipas de profissionais com competência na área dos cuidados paliativos, tal como refere a participante 3: *“Às vezes é a dificuldade de articulação com uma equipa multiprofissional e também com alguma competência não é?”*

A necessidade de existência de equipas com diversas valências que possam apoiar os médicos de família é explicada pelo participante 8: *“ é a envolvimento de muitos profissionais, a envolvimento de equipas que nos permitam dar respostas, porque realmente as necessidades de doentes em fases terminais são tantas não é, muitas vezes, nem sempre, mas cada vez mais são, porque as famílias hoje em dia também são um bocado desagregadas, muita vezes isso atinge também mais os doentes em fase de vida mais avançada e às vezes que até vivem isoladamente e assim... as necessidades destas pessoas vão sendo cada vez mais e muitas vezes estão numa fase da vida mais fragilizada com algumas dificuldades económicas, mesmo outros aspectos até mesmo de apoios sociais e etc”.*

Estruturação das actividades/ trabalho de equipa

A categoria estruturação de actividades é utilizada de forma dimensional referindo-se à presença ou ausência de trabalho em equipa pelos participantes.

A importância do trabalho em equipa multidisciplinar é sublinhada pela participante 1: *“Outro dos factores é o trabalho em equipa. Acho que é muito importante o papel da enfermeira de família.”* A participante 7 refere que o trabalho em equipa é condição de sucesso para a prestação de cuidados: *“Neste momento o que ajuda mais é ter uma equipa de saúde óptima que me dá um*

apoio excelente, se não era completamente impossível”.

Por outro lado, a ausência de trabalho em equipa surge nas entrevistas como factor de insucesso afectando negativamente a qualidade dos cuidados como refere a participante 2: *“sinto que não posso prestar os cuidados de grande qualidade porque não trabalho com uma equipa”*. A falta de articulação entre os profissionais do centro de saúde é-nos explicada pelo participante 8: *“Embora se calhar os profissionais até existam, existe o médico, enfermeiro, assistente social, existe a psicóloga etc., mas o trabalho em equipa, o trabalho em conjunto, a estruturação de todas estas intervenções não existe.”*

A falta de estruturação das actividades resulta em prejuízo para os doentes como refere o participante 8: *“o que me chama mais a atenção é o sofrimento dos doentes, que (...) não estavam a ter um atendimento que fosse estruturado”*. Este médico reitera que *“estes doentes que mereciam uma atenção específica, muito própria, muito intensa, acabam por ficar penalizados por todo este contexto que não é um contexto muito organizado”*.

A necessidade de apoio à família a nível psicossocial é enfatizada pelo participante 8 *“por outro lado a família não tinha um apoio e suporte que fosse de alguma forma eficaz ou dirigida à realidade daquelas pessoas e lhes desse resposta às dificuldades.”*

4.1.2.1.3 Articulação dos cuidados

A categoria articulação de cuidados refere-se à caracterização da articulação com outros profissionais de saúde. Emerge de 8 categorias descritivas que em seguida se apresentam e definem.

Médico de família

A categoria dificuldade na prestação de cuidados dos doentes sem

médico de família surge em situações em que os participantes se referem à dificuldade de prestar cuidados a doentes sem médico de família atribuído. Esta realidade relatada pela participante 6 quando trabalhava num centro de saúde rural com internamento : *“Não era certo que todos os doentes que estavam internados tivessem médico de família, (...) portanto podiam ter outros médicos de família e até podiam não ter médico de família, porque nós temos doentes que ainda não tem médico de família.”*

A categoria descritiva dificuldade na obtenção da opinião de outro colega é referida pela participante 3: *“devemos solicitar o apoio de outro colega ou outra opinião que, às vezes não é possível porque acabamos por estar muito sozinhos.”*

Especialistas em dor

Esta categoria refere-se à articulação com os especialistas da consulta da dor do hospital. A categoria é dimensional de acordo com a existência ou não desta articulação.

Na entrevista 2 a médica relata casos clínicos em que não existia ainda esta articulação e situações a partir do momento em que surgiu a consulta.

Inexistência de consultas especializadas de dor: *“(...)aquele senhor morreu num sofrimento atroz e eu a fazer o melhor que sabia na altura mas não havia consultas de dor ainda, o senhor estava em casa e não podia sair.”*

A articulação com a consulta da dor é relatada num caso mais recente pela mesma médica: *“ele morreu em paz pronto, e eu senti-me bastante contente mesmo não tendo estado próxima dele nesse momento porque houve um acompanhamento, ele tinha consulta de dor, a dor andava resolvida.”*

Médico assistente hospitalar

A articulação entre o médico de família e o médico hospitalar é descrita pelos participantes como dimensional, existência ou inexistência de articulação e continuidade de cuidados.

A falta de articulação com o médico assistente hospitalar é referida pelo participante 8 a nível da terapêutica *“e eu recordo-me que ele vinha a minha consulta e tinha as queixas inicialmente, aquelas queixas e eu tentava fazer um esquema estruturado de controle de dor, de analgesia e sempre que o doente ia à consulta do controle hospitalar o colega passava-lhe para uma indometacina injetável.”*

Outro exemplo referido é a nível da necessidade de internamento para controle de sintomas como refere a participante 7: “quando nós precisamos de internamentos de curto período para estabilizar alguma situação ou outra, é difícil de conseguir esta articulação e daí que muitas vezes tenha de recorrer ao internamento e ao hospital geral normal e isso danifica bastante o doente.”

A existência de articulação com o médico assistente hospitalar é referida como possibilitadora da manutenção do doente em casa sem necessidade de internamento. Esta percepção observa-se na entrevista 1: *“Lembro-me de outra, uma senhora (...) com quem conseguimos um diálogo razoável com a família, um bom controlo de sintomas, fez várias vezes paracentese paliativa no hospital da residência, tudo combinado com o médico do hospital. Cheguei a facultar o processo clínico para ele perceber o que se passava, combinávamos o dia em que ele estava de urgência e conseguimos de uma forma partilhada que essa doente tivesse um bom controlo de sintomas até ao final e morresse em casa.”*

A disponibilização da medicação pelo hospital é referida pela participante 4: *“Eu tive problemas com a ARS não me dava acesso a medicação e eu ia busca-la, fazia 60km até ao hospital de (...) que me fornecia a toda a medicação que eu precisava.”*

Rede de Cuidados Continuados

A falta de eficácia da rede de cuidados continuados é referida pela participante 7: *“Agora estou com alguma esperança que os cuidados continuados funcionem, (...). Para mim, para já não está a ser assim muito eficaz mas tenho alguma esperança e se isso acontecer então ainda vai ser mais fácil.”*

Enfermeiros domiciliários

A categoria apoio e articulação com enfermagem refere-se à estruturação do trabalho em equipa. A participante 2 exemplifica: *“...um doente nesta situação tem muitos momentos imprevistos em que é preciso prestar um cuidado e temos um bom apoio da enfermagem, sempre que eu não puder ir, inclusive eles estão disponíveis para no dia seguinte ou até no próprio dia darem um salto lá em casa da pessoa e prestar-lhe uns primeiros cuidados ou pelo menos funcionar como os meus olhos lá na situação.”*

A participante 4 relata-nos também a utilidade de abordar separadamente a família na mesma visita: *“...decidimos logo ali no momento que eu fazia a entrevista com a utente e a enfermeira fazia com a família e depois trocamos. Parece que funcionou bem... isto no final.”*

O envolvimento da equipa domiciliária na terapêutica subcutânea como forma de manter o doente em casa é também relatado pela participante 6: *“Mais para o fim passamos a fazer medicação subcutânea. Aí foi envolvida a*

equipa do apoio domiciliário e foi a equipa de enfermagem do apoio domiciliário que fez o ensino da família para fazer a medicação subcutânea e levavam a medicação e o material que era necessário e etc. e este senhor acabou por falecer em casa.”

Especialistas em Cuidados Paliativos

Esta categoria refere-se à necessidade sentida de aconselhamento por especialistas em cuidados paliativos como sublinha a participante 1: *“É muito importante termos alguém na retaguarda com quem possamos partilhar as questões mais difíceis, mais complexas, que tenha formação superior a nós. “*

A colaboração de especialistas em cuidados paliativos na orientação terapêutica e disponibilização de material é relatada pela participante 1: *“Lembro-me de uma que tivemos o ano passado, era uma senhora que tinha metastização de um cancro do estômago, doença muito avançada, e aí foi com articulação aqui com a unidade (IPO). Ela no final precisou de fazer terapêutica subcutânea e com articulação, algum material da unidade e com orientação de alguma terapêuticas, conseguimos em casa um bom controlo sintomático e a senhora faleceu também em casa com a família.”*

Assistente social

A necessidade de envolvimento da assistência social é nos exemplificado pela participante 6: *“E nós envolvemos a assistente social a cuidar desse doente e conseguimos através da paróquia da área de residência que lhe fosse atribuída uma casa da paróquia para a família. Em relação à outra preocupação dele que era do casamento e dos bens também se organizou com a (...)assistente social, o padre deslocou-se ao internamento do centro de saúde*

e fez o casamento do senhor internado.”

Psicólogo

A necessidade de obter apoio psicológico para os doentes e familiares é relatada pela participante 3 : *“Temos muitas dificuldades às vezes em recorrer portanto, à psicóloga”.*

4.1.2.1.4 Comunicação e suporte da equipa

Esta categoria refere-se aos recursos internos da própria equipa para lidar com a adversidade e emerge das categorias conceptuais que a explicam:

A necessidade de haver comunicação aberta entre os elementos da equipa é referida pela participante 4: *“ tem que se trabalhar numa equipa em que as pessoas se entendam muito bem, tem que haver espaço na equipa para que haja, digamos entre aspas, os desabaços porque todos nós temos as nossas fraquezas temos que reconhecer quais são as nossas fraquezas e temos que falar sobre as nossas fraquezas dentro da equipa para que a equipa possa ajudar a enfrentar estes momentos que são momentos muito duros e muitos difíceis”.*

A entajuda dos elementos da equipa em situações difíceis é também referida pela participante 5: *“...a equipa é muito unida, nós discutimos, nós falamos. Não há problemas por enquanto. É claro que de vez em quando um dá sinais que tem burnout, que tá... mas nós temo-nos ajudado, o trabalho em equipa tem sido fantástico e isso tem ajudado a continuar”.*

A necessidade de trabalhar em equipa multidisciplinar é exemplificada pela participante 3: *“tive de reunir a família, tinha dois filhos casados e uma tia*

que já faleceu, e uma filha em que tive de solicitar o apoio da assistente social e da própria enfermeira que fazia comigo os domicílios equacionamos portanto o apoio da família”

4.1.2.1.5 Relação com as chefias

Esta categoria refere-se à articulação com os superiores hierárquicos no que respeita à prestação de cuidados a doentes em fim de vida e emerge de 1 categoria conceptual que a explica.

Apoio institucional

Esta categoria refere-se ao apoio das hierarquias para as especificidades dos cuidados aos doentes em fim de vida. É uma categoria que surge como dimensional apresentando-se de seguida exemplos da ausência ou presença deste apoio.

A falta de sensibilidade das chefias para a necessidade de tempo é nos relatada pela participante 6: *“Portanto como os nossos chefes responsáveis não têm este cuidado deste tipo de doentes não tem a percepção do tempo que é necessário para o fazer. Portanto acham que o tempo necessário é mínimo...”*

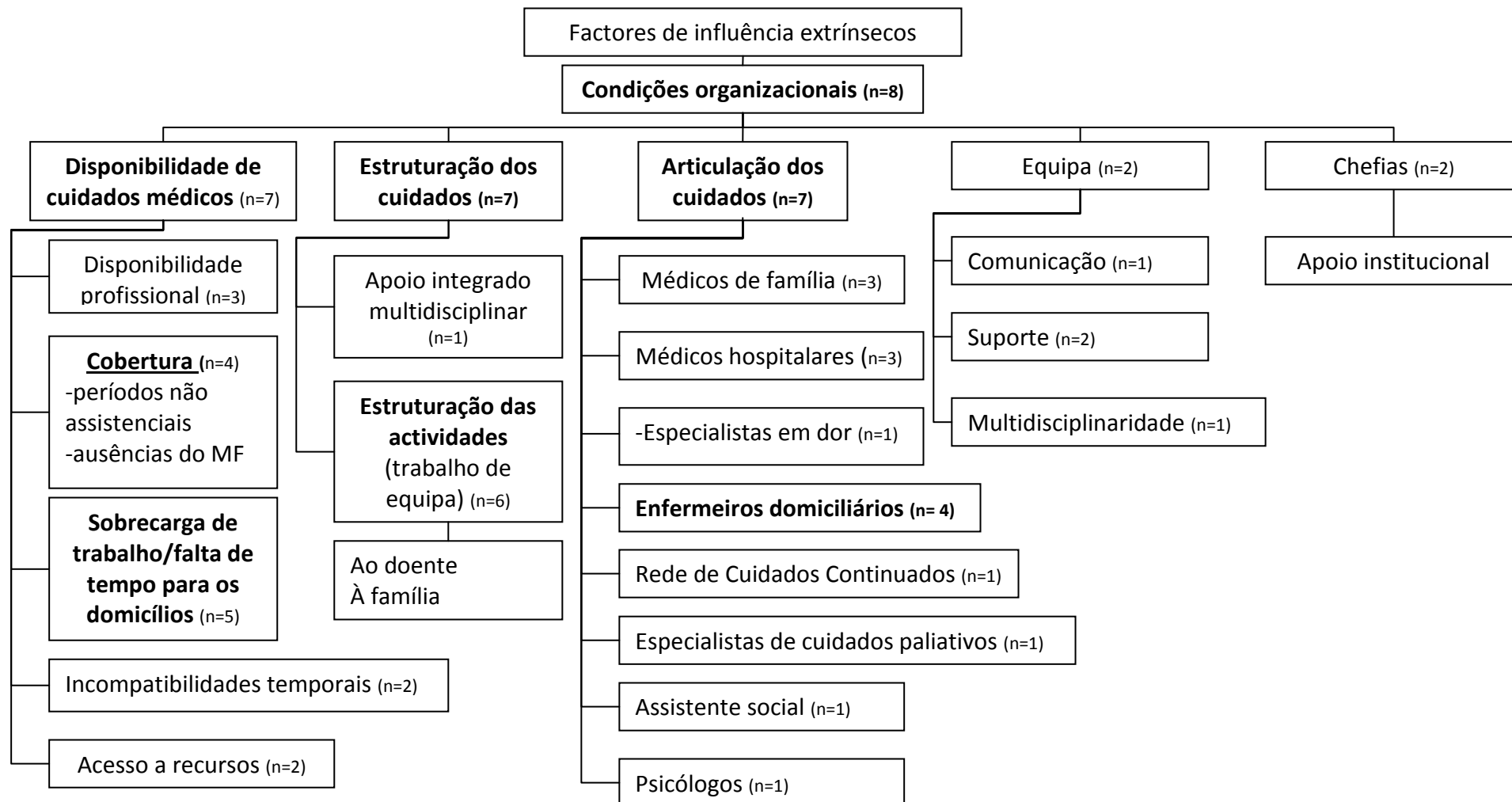
A falta de apoio da direcção do centro de saúde é nos transmitida pela participante 5: *“Eu acho que as vezes que eu tive vontade de desistir foi por isso, porque não senti um apoio, em algumas estruturas que era preciso que nos apoiassem, que compreendessem, que carregassem essa bandeira conosco, essa bandeira era um pouco nossa.”*

A presença de apoio institucional é descrita como condição de sucesso pela participante 5: *“se não fosse uma vontade do ministério, do programa nacional de cuidados paliativos, se não fosse uma vontade da APCP, se não*

fosse essas pessoas atrás a nos ajudarem, isso não seria possível.”

No diagrama que apresentemos a seguir, ilustramos a hierarquia das categorias conceptuais construídas a partir do discurso dos médicos, e que nos permitem compreender percepção destes relativamente ao domínio dos factores extrínsecos ao médico do âmbito das condições organizacionais.

Figura 6 Domínio dos factores extrínsecos ao médico, do âmbito das condições organizacionais.



4.1.2.2 Atitudes dos profissionais

A categoria atitudes dos profissionais refere-se ao modo como os outros profissionais de saúde reagem relativamente à prestação de cuidados a doentes em fim de vida. Emerge de 4 categorias conceptuais que a explicam:

- **Grau de empenhamento** refere-se à percepção dos participantes acerca do grau de empenhamento dos outros profissionais nos cuidados dos doentes em fim de vida.

- **Conflitos de poder**, referente à existência de conflitos entre médicos pela prática da medicina paliativa.

- **Reacção durante o acompanhamento**, referente à reacção emocional dos profissionais de saúde perante as situações com que são confrontados.

- **Desvalorização** referente à atitude de desvalorização dos médicos em relação aos problemas dos doentes ou ao trabalho dos médicos que prestam cuidados paliativos.

A especificar cada uma destas categorias estão as categorias de segunda e primeira ordem que passamos a apresentar seguindo a hierarquia conceptual construída:

4.1.2.2.1 Grau de empenhamento

Esta categoria refere-se à percepção dos participantes acerca do grau de empenhamento dos outros profissionais nos cuidados dos doentes em fim de vida. Trata-se de uma categoria dimensional cujos extremos são o afastamento e a dedicação. Emerge de 2 categorias conceptuais que a explicam:

afastamento e dedicação.

Afastamento

Afastamento do médico assistente hospitalar

Esta categoria refere-se à situação de afastamento pelo médico hospitalar como nos relata a participante 4: *“Há episódios muito marcantes,... estou-me agora a lembrar agora de um senhor que vivia na serra com uma neoplasia do pâncreas e que o colega da oncologia disse à esposa para ele ir para casa, para ir falecer a casa ...”*

Afastamento do médico de família

Esta categoria refere-se à situação da indisponibilidade dos médicos de família para cuidar dos doentes em fim de vida e seu encaminhamento para o hospital . Esta situação foi relatada pela participante 6: *“nós sabemos que 100%, talvez não seja 100% mas 99, ou 99,9% dos nossos colegas não perde tempo para cuidar deste tipo de doentes. Encaminham para a consulta da dor, encaminham para o hospital, quando a doente vem têm dúvidas devolvem à consulta da dor, devolvem ao hospital de dia e não querem ficar próximas, não se querem chegar, ver quais são as dificuldades e se podem fazer qualquer coisa. Nem sequer querem perder tempo a pensar se podem se não podem se são capazes se não são capazes. Pura e simplesmente afastam os doentes e referenciam-nos porque não querem cuidar desses doentes”.*

Afastamento dos profissionais da urgência

Esta categoria refere-se à falta de predisposição dos profissionais da

urgência para lidar com doentes em fim de vida. Tal é relatado pela participante 4: *“eu não acho que estes doentes devam vir para as urgências do hospital, bloquear a urgência, para ficarem abandonados num corredor, porque as pessoas tem dificuldade em enfrentar a morte dos outros, porque ao enfrentar a morte dos outros estão a confrontar-se com a sua própria morte e quem está num serviço de urgência não está predisposto para esse tipo de sentimentos e para esse tipo de conflito.”*

Dedicação

A categoria dedicação refere-se ao empenhamento dos profissionais e cooperação para prestar os melhores cuidados ao doente. Emerge de duas categorias descritivas que se apresentam:

Cooperação com o médico assistente hospitalar

A participante 1 relata-nos uma situação de cooperação entre médicos: *“fiz várias vezes paracentese paliativa no hospital da residência, tudo combinado com o médico do hospital. Cheguei a facultar o processo clínico para ele perceber o que se passava, combinávamos o dia em que ele estava de urgência e conseguimos de uma forma partilhada que essa doente tivesse um bom controlo de sintomas até ao final e morreu em casa.”*

Cooperação entre médicos de família

A participante 7 relata-nos o apoio de outros médicos do seu centro de saúde para apoiar os doentes na sua ausência: *“a minha intersubstituição funciona muito bem portanto nesta área também me dá muito apoio e não interna compulsivamente as pessoas e por isso é mais fácil, isso são os factores que tem ajudado.”*

4.1.2.2.2 Conflitos de poder entre médicos pela medicina paliativa

Esta categoria refere-se à existência de conflitos entre médicos pela prática da medicina paliativa como nos relata a participante 4: *“Poderá enfim desanimar-me um pouco porque desde que se descobriu a medicina paliativa parece que se descobriu o ouro ... fazem muita guerra.”*

4.1.2.2.3 Reacção durante o acompanhamento

Esta categoria refere-se à reacção emocional dos profissionais de saúde perante as situações com que são confrontados. A participante 7 relata-nos um episódio relacionado com a ansiedade da enfermeira face à situação do doente: *“muitas vezes a enfermeira que eu tinha vinha assustada pois não conseguia ver as tensões, “Ela está em choque ela não tem tensões” e eu tinha que ir lá para a tranquilizar não era? Eu sabia que ela não estava em choque mas era só para tranquilizar a minha enfermeira de família”.*

4.1.2.2.4 Desvalorização

A categoria desvalorização refere-se à atitude de desvalorização dos médicos em relação aos problemas dos doentes ou ao trabalho dos médicos que prestam cuidados paliativos.

Dos sintomas

O participante 8 refere-nos a desvalorização e subtratamento da dor pelos médicos em geral: *“Sobretudo em relação à dor, tantas vezes que é subvalorizado ou subtratado”.*

Da medicina paliativa

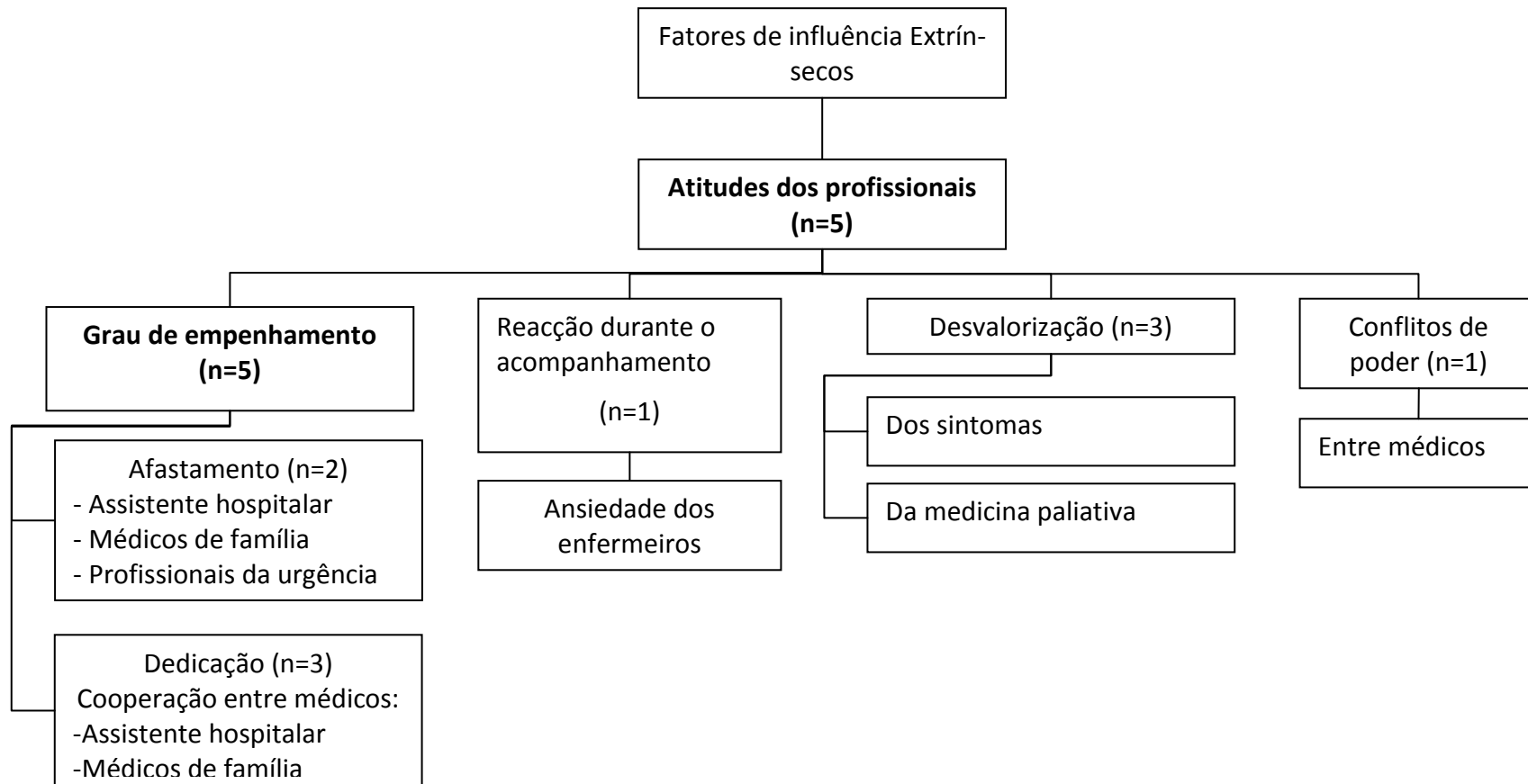
A desvalorização do trabalho desempenhado pelos médicos que cuidam de doentes em fim de vida é referida pela participante 4: *“porque se diz que a*

medicina paliativa, ou os cuidados paliativos tem a ver com terapêutica subcutânea, é só meter uma agulha e já está, ou então dizem que é só conversar, como aquela colega dizia nós é que sabemos o que se dizia na hora da morte. Pronto isso é desmotivador. É a infravalorização do trabalho.”

Para a participante 6 a desvalorização é devida a falta de informação: “O outro fator é falta de informação que os nossos colegas têm e como não estão informados também não reconhecem o nosso trabalho. Portanto não sabem o que estamos a fazer, também não procuram saber e acham que aquilo que fazemos é uma coisa... não veem, não percebem a importância daquilo que estamos a fazer. Não dão importância ao que estamos a fazer, desvalorizam o que estamos a fazer e são capazes de brincar, digamos assim, ironicamente com o que nós fazemos, com o trabalho que vamos fazer.”

No diagrama que apresentemos a seguir, ilustramos a hierarquia das categorias conceptuais construídas a partir do discurso dos médicos, e que nos permitem compreender percepção destes relativamente ao domínio dos factores extrínsecos ao médico do âmbito das atitudes dos profissionais.

Figura 7 Domínio dos factores extrínsecos ao médico, do âmbito das atitudes dos profissionais.



4.1.2.3 Condições sociofamiliares

A categoria conceptual condições familiares refere-se a factores familiares e sociais que condicionam a experiência e emerge de 2 categorias conceptuais que a explicam:

- **Cuidado familiar** refere-se à capacidade da família de suprir as necessidades dos doentes e vontade em cuidar deles.

- **Condições socioeconómicas**, referente aos recursos socioeconómicos da família.

A especificar cada uma destas categorias estão as categorias de segunda e primeira ordem que passamos a apresentar seguindo a hierarquia conceptual construída:

4.1.2.3.1 Cuidado familiar

A categoria cuidado familiar refere-se à capacidade da família de suprir as necessidades dos doentes e vontade em cuidar deles.

Existência de cuidador capaz

Esta categoria refere-se à existência de cuidadores capazes de dar resposta às necessidades dos doentes. A participante 3 relata-nos um caso de incapacidade da cuidadora: *“Estou a lembrar-me do ponto social de uns casos, por exemplo há pouco tempo, um doente portanto com uma doença de Alzheimer em fase terminal, em que precisava de vários suportes, ventilação, higiene, em que acompanhado pela esposa que era doente crónica, hipertensa, diabética e também com uma história de alcoolismo(...)”*

Desempenho dos cuidadores

Esta categoria refere-se à avaliação qualitativa da acção dos cuidadores, sendo por isso uma categoria dimensional sendo o cuidador adequado ou inadequado. Na entrevista 4 é relatada uma situação em que houve necessidade de intervenção no sentido de encontrar um cuidador adequado. *“Conversamos com a família apercebemo-nos que a cuidadora principal não era uma pessoa que reunisse condições para ser uma cuidadora principal, conseguimos mudar a cuidadora principal mas que fosse a família a escolher essa cuidadora, preparamos tudo, levamos a que a família escolhesse aquela que nós tínhamos definido entre nós como efectivamente a pessoa que reunia as condições, e de facto as coisas correram lindamente.”*

Por outro lado a participante 1 exemplifica uma situação em que o desempenho do cuidador se considera adequado: *“conseguimos manter em casa – a família foi extraordinária - num ambiente muito parecido com a casa dela. Uma nora levou-a para casa, com a mobília tentou que o quarto ficasse o mais parecido com o dela, esteve sempre à sua beira, e mesmo em relação à alimentação, levando pequenas quantidades daquilo que ela gostava mais, sempre com boa apresentação.”*

Vontade de cuidar

Esta categoria refere-se à vontade da família em manter o doente em casa o máximo tempo possível como se exemplifica na entrevista 7: *“...no caso da Dona (...) das Laranjeiras, a família não queria internamentos, não queria, portanto, havia sempre aquele suporte. “Oh Doutora internamento não, não vale a pena nos já sabemos o que é”.*

4.1.2.3.2 Condições socioeconómicas

Esta categoria refere-se a aos recursos socioeconómicos da família e emerge de duas categorias descritivas:

Condições habitacionais

Esta categoria é dimensional, apresentando-se de seguida um exemplo da participante 7 que nos relata como a falta de condições interfere com a capacidade de cuidar em casa: *“Por mais do que os filhos fizessem - e a filha dela que vinha de casa dela para cuidar dela - mas não tinha condições de habitação. Então as infecções respiratórias sucediam-se e de facto não era possível pedir à família que tivesse aquela senhora em casa como ela estava com aquelas dificuldades respiratórias(...).*

Pobreza

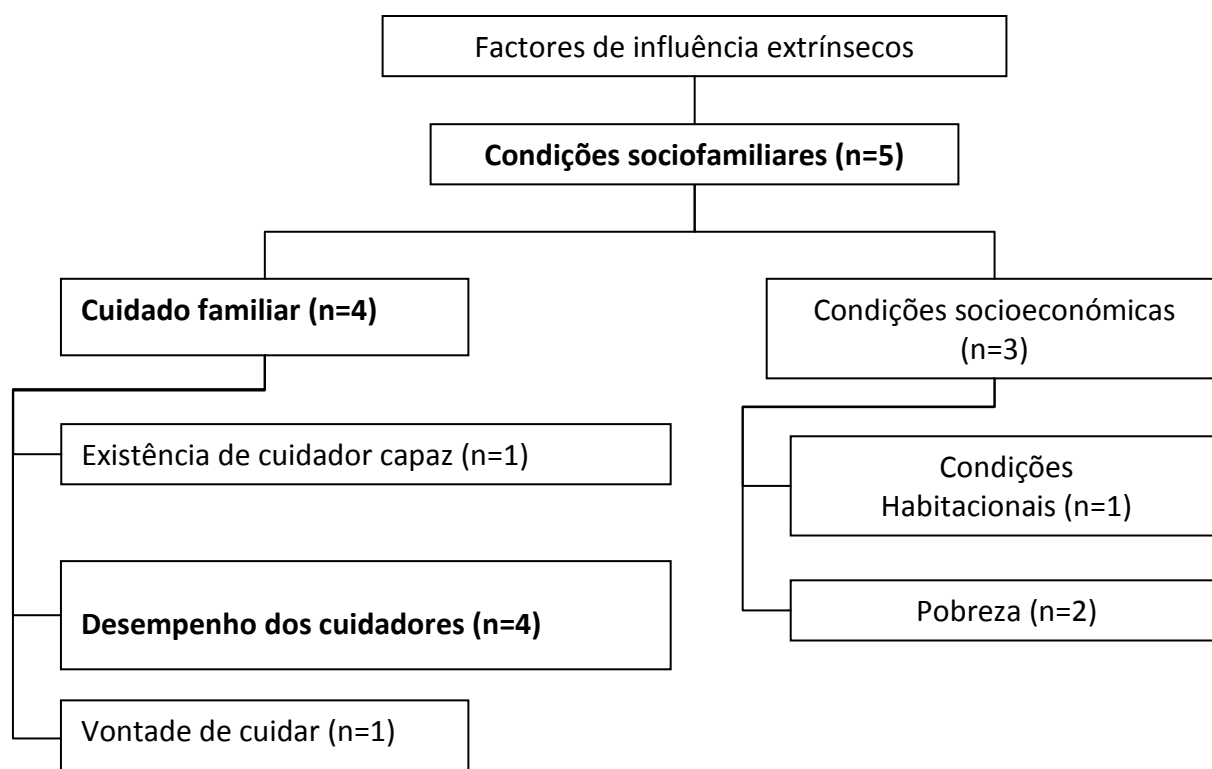
A participante 6 relata-nos um exemplo em que as dificuldades económicas se traduzem na preocupação quanto ao futuro da família após o falecimento: *“Estava preocupado com o facto de saber que se, no caso de ele falecer, (...) a esposa poderia ou não ficar com os bens que ele tinha, com a reforma dele, eram umas pessoas de classe social baixa, portanto com muitas dificuldades (...).”*

Também a participante 3 nos relata uma situação em que a falta de recursos económicos dos cuidadores interferiu com o cuidar: *“...só que passado 8 dias fui reavaliar a situação e a filha acabou por não vir, não dar apoio porque disse que gastava muito dinheiro em transportes.”*

No diagrama que apresentemos a seguir, ilustramos a hierarquia das categorias conceptuais construídas a partir do discurso dos médicos, e que

nos permitem compreender percepção destes relativamente ao domínio dos factores extrínsecos ao médico do âmbito das condições sociofamiliares.

Figura 8 Domínio dos factores extrínsecos ao médico, do âmbito das condições sociofamiliares.



4.1.3 Domínio da caracterização da experiência do médico

O domínio experiência do médico refere-se a à descrição global que o médico faz da prática de cuidar de doentes em fim de vida.

As categorias conceptuais que definem este domínio são: percepção do desempenho pessoal e apreciação subjectiva.

Estas categorias emergem de outras categorias conceptuais de nível inferior que são especificadas por categorias de nível inferior que a seguir se apresentam e definem.

Percepção do desempenho pessoal

Esta categoria refere-se a indicadores relativos à forma como caracteriza o seu desempenho profissional e sua evolução. É especificada pelas seguintes categorias de nível inferior: factores que influenciam o desempenho, áreas de desempenho e consequências da intervenção.

4.1.3.1.1 Factores que influenciam o desempenho

Tempo disponível

Esta categoria refere-se à percepção de o médico não dispõem de tempo para prestar cuidados segundo os padrões de qualidade que ele próprio estabeleceu. Na entrevista 2 encontra-se um exemplo: “... *mesmo os telefonemas regulares que eu lhe fazia porque não podia ir lá a casa tantas vezes como gostaria.*”

Formação

A categoria formação refere-se à percepção da evolução do nível de conhecimentos e à forma como influencia o desempenho do médico. Trata-se de uma categoria dimensional em que se identificam situações de inexistência

e de existência de formação muitas vezes com evolução temporal. Esta evolução é descrita pela participante 1: *“Tem sido progressivamente mais consistente. No início era uma prestação de cuidados, interessava a dor e o conforto da pessoa, mas eram cuidados empíricos sem grande fundamentação científica e progressivamente tem melhorado um pouco de qualidade pelos conhecimentos que entretanto tenho adquirido.”* Esta médica exemplifica com um caso concreto: *“Já depois de fazer formação tive um caso muito interessante de uma senhora com um cancro do estômago com metastização, e em que conseguimos controlar bem a dor da metastização óssea dela com morfina e que conseguimos manter em casa.”*

Autoconfiança

Esta categoria refere-se ao sentimento de segurança que os médicos sentem na sua própria actuação. Trata-se de uma categoria dimensional que por vezes é proporcional a uma maior experiência e formação como se refere na entrevista 2: *“Tem evoluído de uma boa vontade, despida de grandes conhecimentos técnicos para uma coisa um pouco mais organizada e com mais conhecimentos com resultados muito superiores.”*

Por outro lado a falta de autoconfiança surge relacionada com a complexidade da situação e o facto do médico se sentir com competência para a resolver em casa. Tal é exemplificado pela participante 1: *“Foi mais o não ser capaz de ajudar no controle de sintomas daquela pessoa. A angústia e o mal-estar que sinto nessas questões é o imprevisto, é eu não saber o que vai acontecer a seguir, que sintoma vai surgir de novo, e eu interrogar-me se estarei à altura de controlá-lo ou não.”*

Também a participante 3 relata uma situação em que perante a comple-

xidade da situação não se sentiu competente de a abordar em casa uma vez que teria maior probabilidade de sobreviver se fosse ao hospital: *“E assim a sua mãe até pode ultrapassar, como já ultrapassou muitas crises, e se ficar aí não tem muitas hipóteses e no hospital consegue que ela ultrapasse e ainda sobreviva ainda mais algum tempo até porque ela ainda estava do ponto de vista mental bastante bem”*.

Experiência prévia

A categoria experiência prévia refere-se à existência ou não de experiência prática acumulada e à forma como tal influencia o desempenho. Trata-se de uma categoria dimensional em que os participantes fazem referência a experiências iniciais e experiências mais actuais já com formação e experiência acumulada. Um exemplo de experiência inicial é relatado pela participante 1: *“Lembro-me de uma experiência muito má inicial de um senhor que tinha gangrena dos membros inferiores por isquemia, tinha dores horríveis e eu não me sentia capaz de tratar essa dor.”*

A mesma médica descreve a evolução ao longo do tempo e caracteriza as experiências actuais: *“Comecei timidamente a colaborar no tratamento de alguns. E ultimamente, nos últimos 5 anos tenho conseguido, acho eu, participar nos cuidados a esses doentes de uma forma mais pró-ativa, persistente e mais perfeita, embora escassa mas com muita gratificação por parte dos doentes, das famílias e da minha parte também.”*

4.1.3.1.2 Áreas de desempenho

Esta categoria refere-se à percepção dos participantes acerca do. Emerge de 5 categorias conceptuais que a explicam: capacidade de prognosticar,

intervenção sintomática, desempenho comunicacional, intervenção sociofamiliar e organização do trabalho.

Capacidade de prognosticar

Esta categoria refere-se à dificuldade em antever o prognóstico, especificamente dos doentes com doenças vasculares como refere a participante 7: *“Depois das doenças vasculares tive muitíssimos, esses aí é aquela imprevisibilidade que leva com que as pessoas resistam anos e anos...”*.

Intervenção sintomática

Esta categoria refere-se à eficácia percebida no controlo dos sintomas dos doentes. Trata-se de uma categoria dimensional que é descrita nas entrevistas como satisfatória ou insatisfatória.

Como exemplo de intervenção sintomática insatisfatória a participante 2 relata-nos a sua primeira experiência: *“O primeiro tenho consciência hoje, o Sr. (...) que o encharquei de Clonix®, porque era até onde eu sabia ir com uma metastização óssea de uma neoplasia prostática e vejo hoje que ele morreu com muito sofrimento.”*

Como exemplo de uma intervenção sintomática satisfatória apresentamos o relato da participante 1: *“Lembro-me de uma velhinha que faleceu com uma insuficiência cardíaca grau 4, acamada, com uma limitação de qualidade de vida muito grande, e no final, com alguma sedação e oxigénio nós conseguimos um controlo de sintomas muito grande, e também foi muito gratificante, a senhora faleceu no domicílio com a filha ao lado, sem pânico, com tudo mais ou menos preparado e nada dramatizado.”*

Desempenho comunicacional

Esta categoria refere-se à percepção do médico do seu desempenho a nível de comunicação com doente e familiares. Trata-se de uma categoria dimensional que se define entre a dificuldade e a perícia na comunicação.

Dificuldade na comunicação

A participante 6 refere um exemplo de dificuldade na comunicação: *“não estávamos à vontade para lhe perguntar, sem ser directamente, como é que se sente. Claro que se nós lhe perguntamos como é que se sente ele vai dizer que se sente bem. É aí que eu tenho dificuldade em manusear estas situações, digamos assim.”*

A mesma médica especifica duas áreas de dificuldade em particular: *“Não tem sido fácil especialmente quando se trata dos cuidados espirituais, de acompanhar depois os familiares depois no luto... é onde eu sinto mais dificuldade em termos de formação prática.”*

Perícia na comunicação

Esta categoria descritiva refere-se à eficácia sentida pelo médico em termos comunicacionais. A participante 4 relata-nos um exemplo disso: *“Depois da morte da avó ela ainda teve mais duas sessões connosco, a miúda, e ficou tudo bem. Não posso considerar que duas entrevistas connosco sejam um luto patológico, ela teve 2 meses connosco, e perfeito, as coisas correram muito bem.”*

Intervenção sociofamiliar

Esta categoria é dimensional sendo que são referidas experiência de sucesso e de insucesso.

Uma situação de sucesso na intervenção sociofamiliar é referida pela

participante 6 : *“E nós envolvemos a assistente social a cuidar desse doente e conseguimos através da paróquia da área de residência que lhe fosse atribuída uma casa da paróquia para a família. Portanto a esposa e a filha ainda fizeram a mudança para essa casa ainda o senhor era vivo. Portanto conseguimos que ele sentisse e ficasse mais descansado em relação a isso.”*

Por outro lado a participante 3 relata-nos uma experiência de insucesso da intervenção sociofamiliar: *“Não me senti bem e até me questioneei porque é que eu não, provavelmente não tive a perspicácia suficiente para prever que realmente ele não iria ter o apoio neste caso da filha não é? Penso que não consegui, quer dizer ela disse que sim mas eu devia ter, se calhar investigado melhor a opção dela e ter se calhar actuado, portanto o que eu depois fui para fazer e já não serviu de nada”.*

Organização do trabalho

Esta categoria refere-se ao desempenho a nível de organização dos cuidados. Trata-se de uma categoria dimensional em se evidenciam exemplos de desempenho organizativo eficaz e ineficaz:

A participante 6 relata um exemplo de desempenho a nível organizativo eficaz : *“Tudo o que nós fizemos foi pioneiro para nós. Foi o primeiro caso que nós tivemos e envolvemos a assistência social e que houve esta mobilização destas pessoas todas. Portanto para nós foi muito interessante, ver que conseguíamos e que não era impossível ter este tipo de abordagem mas também temos a noção que não foi impossível por ser uma situação pontual por não termos tantos doentes ou mais doentes nessa situação...”*

O participante 8 relata a sua percepção de desempenho organizativo ineficaz de que resultam intervenções pontuais pela falta de resposta estrutu-

rada: *“Uma resposta pouco estruturada que vai dando a estes doentes intervenções que são pontuais e no fundo é o que eu também fiz mas que me deu a noção de ter necessidade de estruturar algo mais.”*

4.1.3.1.3 Consequências da intervenção

Conseguir manter em casa

Esta categoria refere-se à capacidade de proporcionar as condições de modo a que o doente permaneça em casa. Este objectivo nem sempre é realizável como nos refere a participante 1: *” Senti que não conseguia tratar essa dor em casa e insisti para ele ir ao hospital...”*

A mesma médica relata-nos um caso em que se reuniram as condições para permanecer em casa: *“Já depois de fazer formação tive um caso muito interessante de uma senhora com um cancro do estômago com metastização, e em que conseguimos controlar bem a dor da metastização óssea dela com morfina e que conseguimos manter em casa – a família foi extraordinária - num ambiente muito parecido com a casa dela.”*

Controle de sintomas

Trata-se de uma categoria dimensional que se refere ao sucesso ou insucesso no controlo de sintomas.

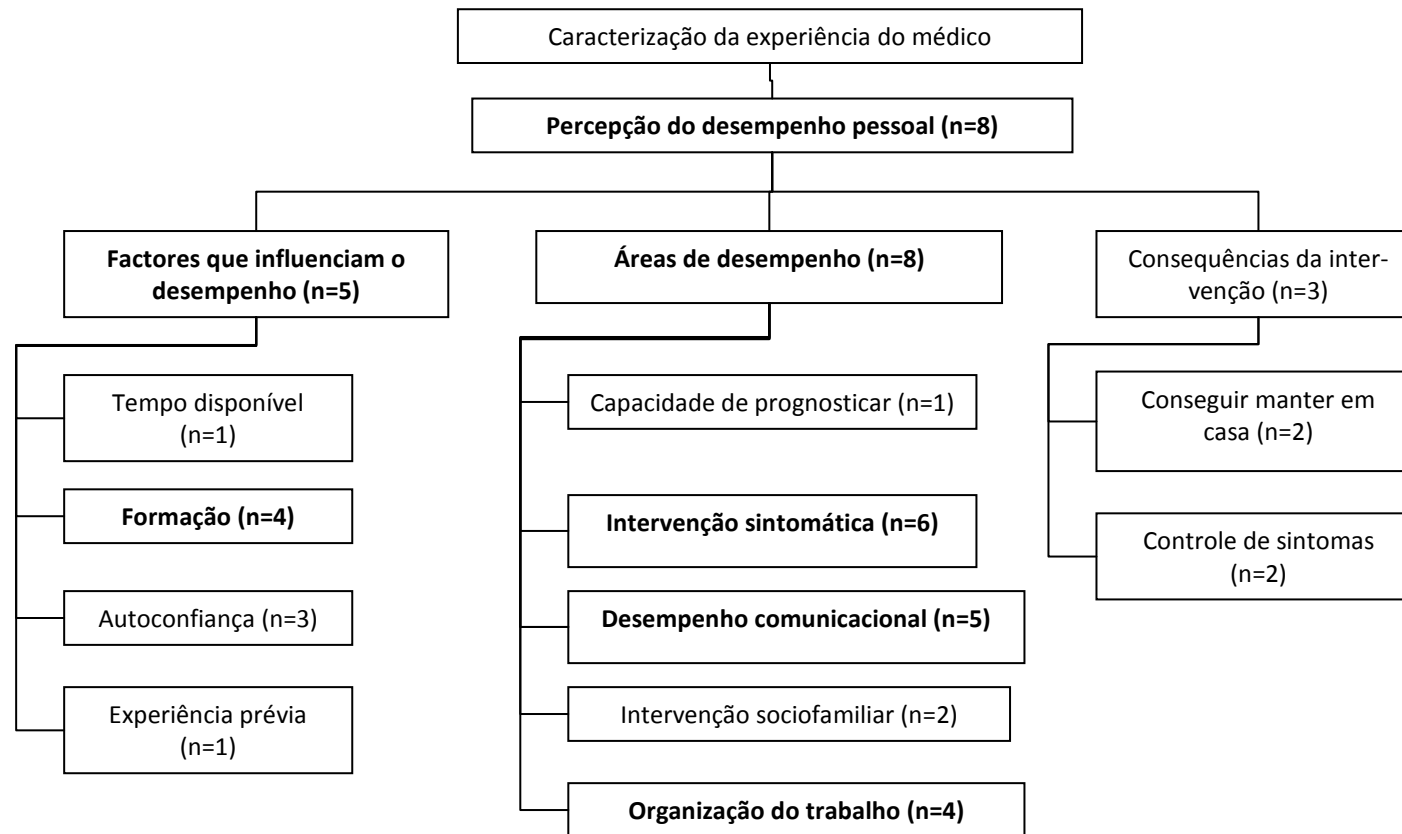
A participante 5 relata-nos uma experiência de sucesso no controlo de sintomas no domicílio: *”...um caso de tumor cerebral, com vômitos e que a neurocirurgia disse “Olha já não podemos fazer, há ali um glioblastoma de grandes dimensões” e que nós chegamos a casa e vimos aquela situação: vômitos intensos, dores intensas e a gente dizia “como é que nós vamos conseguir?”. Nesse dia eu tive um pouco de receio, de medo. Eu sabia que o máximo que podia acontecer era eu ir falar a um serviço de urgência, falar com*

um colega no hospital, mas nós conseguimos.”

Em oposição observamos na entrevista 1 o relato de insucesso no controle de sintomas: *“Lembro-me de uma experiência muito má inicial de um senhor que tinha gangrena dos membros inferiores por isquemia, tinha dores horríveis e eu não me sentia capaz de tratar essa dor.”*

No diagrama que apresentemos a seguir, ilustramos a hierarquia das categorias conceituais construídas a partir do discurso dos médicos, e que nos permitem compreender percepção destes relativamente ao domínio da caracterização da experiência dos médicos no âmbito da percepção do desempenhos pessoal

Figura 9 Domínio da caracterização da experiência do médico no âmbito da percepção do desempenho pessoal.



4.1.3.2 Apreciação subjectiva

Esta categoria refere-se à percepção subjectiva que os médicos têm dos cuidados que prestam. Emerge de duas categorias que a especificam: grau de dificuldade e qualidade da experiência.

4.1.3.2.1 Grau de dificuldade

Na entrevista 4 a médica refere-se aos cuidados como sendo trabalhosos, envolventes com risco de exaustão: *“cuidar de um doente em fase terminal e cuidar da família é muito trabalhoso, é uma coisa que é muito envolvente, os profissionais envolvem-se muito nisso, há sérios riscos de elevação de níveis de burnout para níveis muito, muito elevados,”*

A participante 4 refere-se à elevada complexidade dos problemas: *“...e eu comecei a ficar mais angustiada, cada vez que me telefonavam, por que não conseguia jogar com os sintomas, os sinais, as análises, estava a perder um bocadinho o controlo, o saber como controlar os sintomas”.*

O participante 8 salienta a elevada complexidade dos doentes oncológicos: *“E os episódios que realmente mais me marcaram foram casos de doença oncológica já avançada e realmente de uma complexidade em termos de abordagem”.* A participante 5 salienta a complexidade a nível da terapêutica: *“Uma coisa é evidente, sem formação não é possível fazer cuidados paliativos porque é complexo, a sintomatologia é complexa, a medicação não é aquela que nós estamos habituados a fazer na medicina geral e familiar, não é.”*

A participante 1 refere sentir angústia pela imprevisibilidade da evolução clínica: *“A minha angústia vem disso porque é um bocado imprevisível o que vai acontecer a seguir e com as armas que tenho, a formação que tenho, posso*

não estar à altura de controlar pelo menos com a rapidez que gostaria, aquilo que a pessoa colocar.”

4.1.3.2.2 Qualidade da experiência

Esta categoria refere-se à apreciação da experiência de cuidar de doentes em fim de vida pelo médico.

A participante 7 classifica essa percepção como positiva: “ *A minha experiência tem sido boa apesar de tudo, tem sido uma boa experiência. Eu gosto realmente é de doentes em fim de vida. Ao cuidar de todo o início de vida o pré-início de vida até ao fim de vida*”. O participante 8 refere a percepção de que fazer algo mais que os cuidados habituais como médico de família. “ *Sobretudo aquilo que se salienta no contacto com estes doentes é a sensação de que se faz algo. Algo um pouco mais do que aquilo que a maior parte dos doentes estão habituados no que é nossa atividade.*”

A participante 6 também se refere à experiência como positiva: “ *Sinto-me bem. Sinto que eu consegui fazer alguma coisa por aquelas pessoas, que fiz a diferença, no fundo acabei por fazer a diferença*”.

Por outro lado a participante 1 relata-nos uma experiência negativa: “ *Senti que não estava capaz e ele não queria ir ao hospital por isso não ia fazer mais nada e afastei-me. Acho que foi uma experiência horrível e não sei como alguma vez me irei redimir dessa omissão.*”

4.1.3.3 Sentimento pessoal

Esta categoria refere-se ao impacto emocional da experiência nos médicos. Emerge de 4 categorias conceptuais que a definem:

- Resultado da intervenção
- Estado do doente
- Morte
- Sobrecarga de trabalho

4.1.3.3.1 Resultado da intervenção

Os sentimentos relatados pelos médicos variam de acordo com a avaliação positiva ou negativa que atribuem ao seu desempenho.

A participante 1 relata o que sentiu após uma experiência de grande sofrimento: *“ Na altura os sentimentos foram...muito negativos, impotência, frustração, culpa e senti-me muito revoltada. Fiquei triste por não poder apoiar esse senhor “.*

Por outro lado a percepção de desempenho positivo é relatada pela participante 4 como fonte de gratificação pessoal: *“A partir daquele momento a senhora nunca mais foi ao serviço de urgência e ao fim da primeira semana quando nós batemos à porta tivemos uma surpresa, disseram-nos assim: “As senhoras foram mandadas por Deus. Foram uns anjos que desceram aqui a terra.” Isto significa muito. Acho que não há mais nada que possa dar mais gratificação que isto.”*

4.1.3.3.2 Estado do doente

Esta categoria refere-se aos sentimentos do médico relacionados com o estado do doente. O espectro destes sentimentos varia entre positivos e negativos de acordo com a experiência.

A participante 5 refere ter sentido medo perante a gravidade da situação do doente:

“nós chegamos a casa e vimos aquela situação: vómitos intensos, dores intensas e a gente dizia como é que nós vamos conseguir? Nesse dia eu tive um pouco de receio, de medo.

Por outro lado a participante 2 relata a satisfação sentida com o bem-estar do doente: *“ele faleceu enquanto eu estive de férias e quando eu cheguei falei com uma colega porque fui ver o processo e vi que tinham passado a certidão de óbito e a colega disse-me assim: ele morreu em paz pronto e eu senti-me bastante contente mesmo não tendo estado próxima dele nesse momento”.*

4.1.3.3.3 Morte

Esta categoria refere-se à reacção dos médicos quando são confrontados com a morte.

A participante 1 refere a percepção de que muitos colegas têm medo da morte: *“Um outro obstáculo que eu sei que existe para muitas pessoas é o medo da morte, de serem confrontados com a morte.”*

Também a participante 7 refere que a necessidade que os médicos não tenham medo da morte: *“...depois que não tenha medo, aí no meu caso pessoal fez muito bem fazer o serviço de urgência durante muito tempo, porque fiquei fria, não tenho medo que as pessoas morram nas minhas mãos, esse é um medo que eu não tenho.*

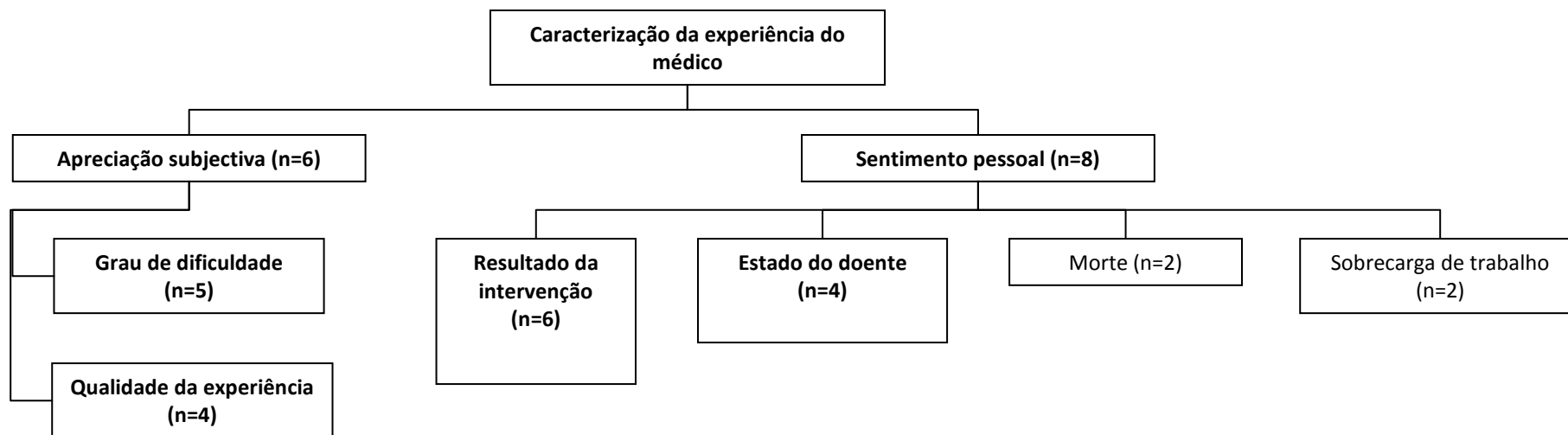
4.1.3.3.4 Sobrecarga de trabalho

Esta categoria refere-se ao esforço que representa responder às necessidades dos doentes em fim de vida.

A participante 6 refere o desgaste físico e emocional que representa cuidar destes doentes em acumulação à actividade como médica de família. *"O tempo que me foi atribuído era muito limitado e muitas vezes o fiz fora de horas, sem ter horas de trabalho para o fazer e isso implica desgaste físico para não falar do emocional de estarmos a cuidar deste tipo de doentes. Obrigá-los a ter o nosso horário de trabalho completo com a carga de assistencial que temos e depois este trabalho não ser reconhecido e nós termos que fazer porque nos sentimos na obrigação para o fazer e para isso termos de gastar o nosso tempo de lazer para o fazer é muito desgastante."*

No diagrama que apresentamos a seguir, ilustramos a hierarquia das categorias conceptuais construídas a partir do discurso dos médicos, e que nos permitem compreender a percepção destes relativamente ao domínio da caracterização da experiência dos médicos no âmbito da apreciação subjectiva e sentimento pessoal.

Figura 10 Domínio da caracterização da experiência do médico no âmbito da apreciação subjectiva e sentimento pessoal.



4.1.4 Domínio da caracterização da experiência do doente e família

O domínio caracterização da experiência do doente e família refere-se à descrição das vivências dos doentes e família acompanhadas pelos médicos.

As categorias conceptuais que definem este domínio são:

-**Estado do doente**, referente à descrição da situação do doente pelo médico.

-**Descrição das circunstâncias da morte**, referente às condições em que ocorreu a morte do doente .

-**Atitudes e percepção dos doentes**, refere-se à postura dos doentes perante a situação que estão a vivenciar e às percepções transmitidas aos médicos.

-**Atitudes e percepções da família**, refere-se à postura dos familiares perante a situação que estão a vivenciar e às percepções transmitidas aos médicos.

Estas categorias emergem de outras categorias conceptuais de nível inferior que são especificadas por categorias de nível inferior que a seguir se apresentam e definem.

4.1.4.1 Estado do doente

A categoria estado do doente refere-se à descrição da situação do doente pelo médico. É especificada pelas seguintes categorias de nível inferior: estado físico e estado psicológico. A especificar cada uma destas categorias estão as categorias de segunda e primeira ordem que passamos a apresentar seguindo a hierarquia conceptual construída:

4.1.4.1.1 Estado físico

A categoria estado físico refere-se à presença ou não de sintomas físicos e ao grau de sofrimento que representam para o doente. Trata-se de uma categoria descrita como dimensional relacionada com a intensidade dos sintomas.

A participante 4 descreve um exemplo de presença de sofrimento físico: *“Enquanto estávamos no hall de entrada só ouvíamos gritos num quarto ali perto, eram gritos.... Gritos... não eram propriamente gritos, eram...uma mistura de gemido com lamúria mas que eram arrepiantes, pronto tivemos a consciência de que havia ali alguém que estava a sofrer muito.”*

A mesma médica relata a situação de ausência de sofrimento após a intervenção nessa doente *“ iniciamos terapêutica com bomba de infusão porque a senhora vomitava muito portanto não tinha via oral liberta para poder fazer terapêutica portanto iniciamos com bomba de infusão conseguimos controlar nas primeiras 24h (...) A partir daquele momento a senhora nunca mais foi ao serviço de urgência.”*

4.1.4.1.2 Estado psicológico

A categoria estado psicológico refere-se ao grau de bem-estar psicológico dos doentes. Trata-se de uma categoria dimensional em que são descritos exemplos de sofrimento ou bem-estar psicológico.

A participante 4 relata um exemplo de sofrimento psicológico: *“Estou-me a lembrar de outro senhor com uma neoplasia do cólon, não tinha dor, mas estava em sofrimento e nós víamos que efetivamente havia ali um sofrimento.”*

Por outro lado a participante 2 exemplifica uma situação de bem-estar psicológico: *“Ele morreu em paz pronto e eu senti-me bastante contente mesmo não tendo estado próxima dele nesse momento porque houve um acompanhamento ele tinha consulta de dor andava resolvida e preparação para a morte, o saber se ele estava em condições ou não, se estava em paz.”*

Preocupações do doente

Esta subcategoria caracteriza as preocupações dos doentes relacionadas com o sofrimento psicológico.

A participante 4 refere-se às preocupações com os conflitos familiares : *“acabamos por perceber que havia algum conflito naquela família e o pai queria falecer fazendo primeiro as pazes com o filho.”*

A participante 6 relata as preocupações com a *situação económica da família*: *“Estava preocupado com o facto de saber que se, no caso de ele falecer, tendo ele uma doença grave, sabia que a doença incurável, preocupava-o o facto de se ver dependente, com a morte a aproximar-se e de não saber se a esposa poderia ou não ficar com os bens que ele tinha com a reforma dele,”*

4.1.4.2 Descrição das circunstâncias da morte

Esta categoria refere-se às condições em que ocorreu a morte do doente nomeadamente o local e a companhia dos familiares.

A participante 2 relata o caso de um doente que faleceu em casa junto da família: *“Sinto que ele morreu em casa junto da família, sem sofrimento e quando eu cheguei gostei do que a colega disse, que ele morreu em paz, portanto foi uma morte ...”*

.Por outro lado a participante 7 relata um caso em que não foi possível

cuidar da doente em casa : *“Então as infecções respiratórias sucediam-se e de facto não era possível pedir à família que tivesse aquela senhora em casa como ela estava com aquelas dificuldades respiratórias, de febre não permitia. (...) Esta segunda faleceu no hospital, numa dessas intercorrências não voltou.”*

4.1.4.3 Atitudes e percepção dos doentes

Esta categoria refere-se à postura dos doentes perante a situação que estão a vivenciar e às percepções transmitidas aos médicos. É especificada pelas seguintes categorias de nível inferior: atitude face à doença, face aos cuidados recebidos e desejo de estar em casa. A especificar cada uma destas categorias estão as categorias de segunda e primeira ordem que passamos a apresentar seguindo a hierarquia conceptual construída:

4.1.4.3.1 Atitude face à doença

A participante 2 relata a postura estoica de um doente : *“Era um homem muito estoico e se calhar não fez metade do barulho que qualquer outra pessoa o faria e que achava que era próprio sofrer”*

4.1.4.3.2 Face aos cuidados recebidos

A participante 4 relata a percepção do doente de se sentir agradecido: *“e que nós durante 3 semanas cuidamos dele, cuidamos dos sintomas, aliviámos sintomas e, mesmo na parte final nos últimos dias da vida, quando o senhor ainda podia expressar sentimentos, ele disse-me assim: “Dra. se eu não lhe puder agradecer um dia aqui na terra Deus há de fazê-lo no céu”. (...) Isto quer dizer que não só nós estávamos a apoiar aquela família que era um casal de meia-idade, estávamos a apoiar-os e eles não estavam sozinhos, eles sen-*

tiam – se acompanhados, apesar de viverem isolados, na serra, e era a maneira de eles se expressarem, a sua forma de agradecer e isso dito por uma pessoa à beira da morte tem muito significado, muito significado.”

4.1.4.3.3 Desejo de estar em casa

Esta categoria refere-se à vontade manifestada pelos doentes de estar em casa até ao fim. Esta percepção observa-se na entrevista 6: “ *O senhor esteve internado algum tempo mas ele nunca quis estar internado, pedia sempre para ir para casa.* “

O testemunho da participante 3 exemplifica esta vontade “*ela disse: Oh doutora eu gostava de ir para casa pois tenho a certeza que vou morrer aqui e queria ir para casa.*”

4.1.4.4 Atitudes e percepção da família

Esta categoria refere-se à postura dos familiares perante a situação que estão a vivenciar e às percepções transmitidas aos médicos. Emerge das seguintes de categorias de nível inferior que a seguir se apresentam e expõem com recurso aos relatos dos médicos.

4.1.4.4.1 Reacção emocional à experiência

Esta categoria refere-se à reacção da família confrontada com a doença. O testemunho do participante 8 exemplifica esta reacção: “*Recordo-me também de outro doente, um doente com carcinoma da faringe com um sofrimento horrível ia lá várias vezes ao domicílio, a família via-se também a braços com aquele panorama tão difícil de controlar...*”

4.1.4.4.2 Suporte ao doente

Esta categoria remete-nos para a atitude de apoio do doente por parte da família.

A participante 6 relata o apoio familiar incondicional ao doente apesar de maus-tratos prévios por parte deste: *“esse senhor segundo a esposa tinha sido, um homem que bebia muito, tinha sido um mau marido, para ela tinha sido um mau marido, que bebia, fumava, jogava, gastava o dinheiro todo na bebida, nos jogos e naquela coisa toda e acho que maltratava mesmo, maltratava a mulher e os filhos. Foi interessante perceber como que apesar disso ter acontecido como é que a senhora conseguiu e aceitou dar-lhe apoio em casa, ela e os filhos.”*

4.1.4.4.3 Apreciação dos cuidados

Esta categoria refere-se à avaliação dos cuidados transmitida pelos familiares aos médicos. Esta percepção poderá ser positiva ou negativa contudo os participantes relataram apenas a primeira situação como exemplifica a participante 4: *“Não é os nossos chefes que digam que o nosso trabalho é bom, é ver que o doente não está em sofrimento, a família está tranquila e a maneira deles expressarem é esta, éramos uns anjos que tínhamos descido à terra. Isto para nós foi muito bom.”*

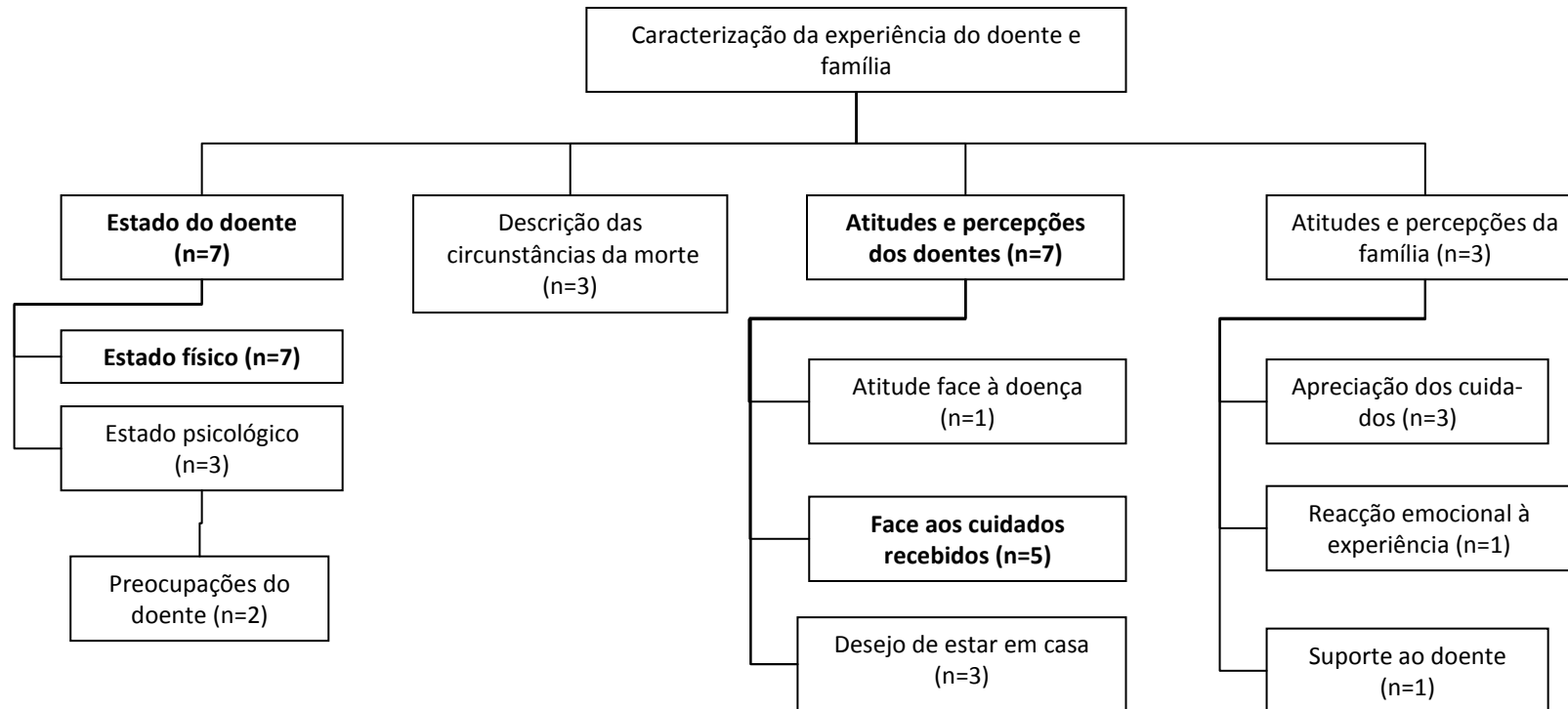
A valorização dos cuidados pelos familiares encontra-se patente na entrevista 6: *“Pois o que tem ajudado é mesmo o feedback que as famílias nos dão depois do acompanhamento destes doentes. Dos vários doentes que eu tenho acompanhado tenho tido sempre depois por parte das famílias uma*

grande satisfação, a expressão de satisfação pela disponibilidade que mostramos pelo cuidar do familiar doente...”

A participante 4 relata-nos uma situação em que após a morte da doente a filha mostrou vontade em ajudar como voluntária: “ *a mãe da miúda, (...) disse-me que se nós um dia resolvêssemos arranjar grupos de voluntários para ajudar estes doentes ela gostaria de participar. Ela é que tomou a iniciativa.*”

No diagrama que apresentemos a seguir, ilustramos a hierarquia das categorias conceptuais construídas a partir do discurso dos médicos, e que nos permitem compreender percepção destes relativamente ao domínio da caracterização da experiência do doente e família.

Figura 11 Domínio da caracterização da experiência do doente e família.



Análise de padrões de categorias emergentes

Tomando como critério uma frequência das categorias igual ou superior a metade do número dos participantes identificamos diversos padrões nos relatos dos médicos:

- Os médicos caracterizam a sua formação em cuidados paliativos e a dos colegas como insuficiente e sentem necessidade de a aprofundar.
- A existência de formação em cuidados paliativos influencia o desempenho dos médicos de família.
- A motivação para cuidar destes doentes advém do vínculo estabelecido entre médico e doente ao longo do tempo.
- O acreditar na utilidade dos cuidados para o bem-estar dos doentes é uma motivação para os médicos entrevistados.
- A relação terapêutica que se estabelece com o doente e a família é determinante para o sucesso dos cuidados prestados.
- Os participantes consideram determinante a cobertura por outros médicos de períodos fora do seu horário e durante as suas ausências para assegurar a continuidade de cuidados.
- A sobrecarga de trabalho e a falta de tempo para os domicílios prejudica a qualidade dos cuidados aos doentes.
- A existência de equipas multidisciplinares nos centros de saúde em que os profissionais trabalhem articuladamente é reconhecida como condição de sucesso para os cuidados.
- A articulação com o enfermeiro de família é essencial.
- O grau de empenhamento de outros médicos de família e médicos hos-

pitulares e a sua cooperação é considerado importante para o sucesso dos cuidados.

- A capacidade dos familiares e cuidadores afecta de forma determinante a manutenção do doente no domicílio.
- As áreas de desempenho mais salientadas pelos médicos foram a intervenção sintomática, a comunicação com o doente e a família e a capacidade de organização dos cuidados.
- A experiência de cuidar de doentes em fim de vida é vista como tendo um grau de dificuldade elevado e uma conotação positiva.
- O cuidado a estes doentes desencadeia no médico emoções intensas de conotação positiva ou negativa relacionada com a autoavaliação desempenho e com o estado do doente.
- A maioria dos médicos descreve o estado físico e psíquico dos doentes com um grau elevado de sofrimento que pode ser aliviado pela sua intervenção.
- Os doentes manifestam satisfação e agradecimento pelos cuidados prestados.

5 Discussão

O estudo que apresentamos insere-se num paradigma de investigação construtivista, assumindo uma metodologia interpretativa e assente numa abordagem indutiva da construção de conhecimento. Dois motivos principais orientaram-nos no sentido de optar pela *grounded theory* como estratégia de investigação. Por um lado, o interesse em compreender o nosso objecto de estudo, “a experiência dos médicos de família ao lidarem com doentes em fim de vida”, a partir de uma lente fenomenológica, e desse modo aproximar-nos da construção de um modelo com utilidade pragmática para os médicos que cuidam deste doente, e por outro lado, a constatação da falta de teoria consolidada sobre este objecto de estudo, o que reforça a importância de enveredarmos por uma investigação de natureza qualitativa. Neste sentido, enraizámos, nos relatos dos médicos entrevistados, os significados que os médicos atribuíram às suas experiências de cuidado de doentes em fim de vida, tomando como contexto o mundo pessoal, social profissional a partir do qual eles próprios foram interpretando aquela experiência ^{66 59}.

Os temas que emergiram da análise das entrevistas efectuadas foram agrupados em quatro domínios: factores de influência intrínsecos, extrínsecos, caracterização da experiência do médico e dos doentes e familiares.

1. Factores de influência intrínsecos

Neste estudo o tema da **formação** teórica e prática sobressai como um factor que condiciona os resultados da experiência. A formação pessoal teórica é descrita como insuficiente e como uma necessidade sentida pelos participantes, que salientam a falta de conhecimentos e a necessidade de obter mais informação. Na literatura, vários trabalhos corroboram que a formação dos médicos de família nesta área é sentida como insuficiente ^{37 38 7 9 63}.

Os participantes deste estudo referiram dificuldade a nível do **controlo da dor** e mostraram necessidade de mais formação a este nível. Vários estudos revelam a mesma dificuldade nos médicos de família ^{70 7 65 27 37}.

A **comunicação** com doentes e familiares foi outra área salientada pelos participantes nomeadamente a nível de transmissão de informação, apoio psicológico ao doente e família e apoio no luto. Estes temas são também referidos por médicos noutros países ^{37 7}.

A falta de **formação prática** surgiu em quase todos os relatos dos participantes. A forma de aquisição de formação foi referida maioritariamente como empírica e autodidacta, a partir de experiências prévias e através dos próprios doentes. A falta de experiência associa-se a sentimentos de insegurança nos cuidados prestados. Esta percepção é também corroborada por McWhinney e Stewart ⁴⁶. Nos últimos 10 anos os médicos que realizam a especialização em MGF têm a oportunidade de realizar estágios de 3 semanas em serviços de cuidados paliativos pelo que seria teria sido útil ter incluído médicos deste grupo contrastante com menos anos de experiência mas com mais formação.

Para além da experiência prática os participantes referiram como importante a **supervisão** de colegas mais diferenciados, que possam auxiliá-los a avaliar e orientar as situações mais complexas. O Conselho da Europa refere que os médicos de família acompanham um número de doentes em fim de vida por ano reduzido, que não lhes confere experiência para lidar com as situações mais complexas e recomenda a disponibilidade de apoio por especialistas ¹⁴.

No que diz respeito à opinião dos participantes sobre os seus pares, foi também sentido que existe falta de formação nesta área que funcionará como um obstáculo, desvalorizando este tipo de cuidados. Este aspecto não foi encontrado na literatura, mesmo em estudos exploratórios de natureza qualitativa sendo mais frequentemente encontradas referências à valorização dos cuidados paliativos pelos médicos de família ⁴⁶.

A **motivação** do médico para exercer cuidados paliativos, é descrita como condicionada por diversas variáveis, entre as quais se salientam o impacto pessoal do sofrimento do doente, sensação de compromisso com o doente, disponibilidade pessoal para cuidar, necessidade de minorar a falta de respostas às necessidades dos doentes e satisfação com o resultado da intervenção.

Segundo os participantes, a **exposição ao sofrimento do doente** desencadeia sentimentos que o impelem a actuar no sentido de o minimizar. Por outro lado, o contacto com o doente suscita ao médico a reflexão sobre a sua própria morte e o estabelecimento de padrões de qualidade de cuidados que desejaria para si próprio.

A existência de experiências pessoais de **situações terminais em familiares** próximos emergiu como um factor que sensibiliza o médico para o

cuidado dos doentes em fim de vida. Num estudo qualitativo sobre a prática de cuidados paliativos entre os médicos de família canadianos, muitos participantes referiam ter tido a experiência de morte ou ameaça de morte em familiares próximos ⁹. Segundo estes médicos, estas experiências não teriam feito iniciar o seu interesse pela medicina paliativa, mas tinham funcionado como um reforço no seu compromisso ⁹.

Os participantes caracterizaram a sua relação com o doente como um **compromisso**, onde emerge o sentimento de respeito pelo estatuto de doente terminal, o desejo de ajudar e sensação de poder fazer mais alguma coisa, apesar de todas as dificuldades. Os médicos referiram ainda a inevitabilidade de levar até ao fim o trabalho iniciado. A existência de vínculos prévios com o doente que deposita no médico a sua confiança funcionará como um reforço neste compromisso com o doente. Este sentimento de compromisso com o doente é referido também noutros trabalhos como um estímulo para superar as dificuldades encontradas ¹⁰.

Entre os aspectos pessoais que surgiram como influenciadores **da disponibilidade em cuidar**, emergiram o bem-estar pessoal, a sobrecarga de tempo a nível profissional, a necessidade de conseguir conciliar a vida profissional com a vida familiar e de acreditar na importância do trabalho efectuado. Estes factores estão também descritos como influenciando os cuidados paliativos por Brown e colaboradores, que referem que muitos médicos lutam para manter um equilíbrio entre as suas vidas profissional e pessoal, e que nesta luta muitos escolhem reduzir o seu envolvimento nos cuidados paliativos ⁹. Neste trabalho algumas das principais razões referidas pelos médicos de família para rejeitarem responsabilidades em cuidados paliativos estavam a

ausência de tempo, a remuneração inadequada e a falta de conhecimento acerca dos recursos dos cuidados paliativos⁹.

A inexistência de respostas para as necessidades dos doentes faz com que os médicos que se dedicam a esta área se sintam na obrigação **de minorar esta falta de respostas**. Entre as formas referidas para minorar a falta de resposta estão a motivação dos colegas e tentativas de melhorar a estruturação e qualidade dos cuidados. Também no trabalho de Groot e colaboradores sobre as barreiras na prática de cuidados terminais os médicos de família referiram que não conheciam nenhum outro profissional a quem pudessem delegar tarefas, e assim nenhuma outra solução seria possível, senão continuar a prestar os cuidados²⁷. A necessidade de melhorar a estruturação dos cuidados foi também referida por médicos de família de Cambridge⁸.

Os médicos de família que entrevistamos referem **satisfação no resultado do seu trabalho**, funcionando as experiências positivas como um estímulo para continuar. Vários outros trabalhos corroboram esta percepção, referindo os cuidados paliativos em geral como experiências positivas^{9 21}. As situações vivenciadas com conotação negativa envolviam grande sofrimento e dificuldade na comunicação com os doentes e familiares. Este facto é também referido por Burge e colaboradores¹⁰.

A relação com o doente e a família influencia os cuidados devido ao conhecimento acumulado ao longo dos anos e consequente relação terapêutica que se estabelece. A qualidade e competências a nível da comunicação do médico são outros factores que influenciam a experiência.

O estabelecimento ao longo dos anos de **relações de confiança** com o doente e o conhecimento da dinâmica familiar são reconhecidos como factores facilitadores dos cuidados. Estabelece-se assim uma relação terapêutica baseada na empatia, confiança, respeito. Neste contexto, a própria presença do médico poderá funcionar como facilitador terapêutico. Pelo contrário, a falta de confiança da família no médico funcionará como bloqueio ao sucesso terapêutico.

A comunicação com os doentes e familiares é vista como uma parte importante do papel dos médicos de família ²¹. Para lidar com os doentes em fim de vida é necessário ainda um conjunto de **competências de comunicação**, entre as quais, são referidas pelos participantes, a transmissão de informação, facilitação da expressão emocional do doente e da família, gestão de conflitos familiares e a preparação e apoio ao luto. A comunicação é descrita como aberta, quando permite que os doentes e familiares e médicos falem abertamente sobre as questões que os preocupam ou fechada quando tal não é permitido, podendo neste caso ser um entrave à boa prestação dos cuidados.

Noutros trabalhos da literatura, os médicos valorizam a honestidade com o doente terminal e seus familiares, embora por vezes o fornecimento de informação precise de ser gradual e adequado ²¹ e mostram a necessidade de formação em capacidades de comunicação, principalmente no que diz respeito ao iniciar da discussão e colocação das questões correctas ¹¹. Outras questões colocadas por médicos de família em trabalhos publicados, que não foram referidos pelos nossos participantes, dizem respeito às competências de comunicação em situações especiais, como doentes de diferentes culturas ¹¹.

2. Factores de influência extrínsecos

Os factores de influência extrínsecos ao médico ao lidar com doentes em fim de vida referidos relacionam-se com as condições organizacionais, atitudes dos outros profissionais e condições sociofamiliares.

As condições organizacionais relatadas foram a disponibilidade de cuidados médicos, a estruturação destes cuidados, a articulação com os médicos hospitalares, a comunicação entre os elementos da equipa e a relação com as chefias.

A **inexistência de estruturas montadas para cobrir todos os períodos** não assistenciais e a inexistência de outros médicos para colmatar as ausências do médico de família foram referidos como afectando negativamente a qualidade dos cuidados. Worth e colaboradores, num trabalho sobre os serviços de apoio para os períodos não assistenciais, referem que a configuração destes serviços está baseada predominantemente nas situações de doença aguda e critérios biomédicos, não levando em consideração as necessidades complexas dos cuidados terminais, pelo que são insatisfatórios em situações onde a continuidade de cuidados é importante ⁷⁵. Por outro lado, este tipo de organizações está muitas vezes sobrecarregado ⁵⁵.

Um ponto importante referido pelos médicos de família foi que a importância de uma remuneração adequada pelos cuidados domiciliários ¹⁰.

Os médicos de família entrevistados referiram disponibilizar cuidados através de visitas domiciliárias programadas regulares e disponibilizar o seu contacto de telemóvel pessoal para a resolução de situações urgentes não programadas. A prestação de cuidados domiciliários a doentes em fases

avanzadas após a alta do hospital é referida como complexa e exigente em termos de tempo e energia ²⁷. Os doentes e os médicos de família salientam a importância da acessibilidade fácil e disponibilidade do contacto pessoal para lidar com situações urgentes ⁵⁷.

Um dos factores que condiciona a prestação dos cuidados referido pelos participantes foi a **falta de tempo** para a prestação de cuidados aos doentes e familiares, trabalhar de forma interdisciplinar e formação pessoal.

Esta situação agrava-se se atendermos à imprevisibilidade dos cuidados que dificilmente se conciliam com a actividade assistencial de um médico de família. A falta de tempo surge também referida num trabalho de Groot como uma barreira à prestação dos cuidados ²⁷. De acordo com este autor, os médicos de família referem insatisfação por não ter tempo para prestar apoio aos familiares ²⁷. O facto de o médico poder ter vários doentes terminais simultaneamente torna difícil prestar os cuidados ²¹.

Vários estudos salientavam também a dificuldade dos médicos em assistir a sessões de formação no horário de trabalho ^{38 52}. A maioria dos médicos preferia cursos de aprendizagem à distância pois seriam mais fáceis de conciliar ³⁸.

Outra situação que, apesar de no nosso estudo ser referida por apenas um dos participantes, nos parece importante discutir, é o facto de muitas vezes os cuidados médicos serem efectuados fora do horário de trabalho, com consequências para o bem-estar do médico e interferindo com a vida familiar. Brown verificou a existência em muitos médicos de um conflito para manter um equilíbrio entre as suas vidas profissional e pessoal, e que neste conflito muitos escolhem reduzir o seu envolvimento nos cuidados paliativos⁹. Neste traba-

lho algumas das principais razões referidas pelos médicos de família para rejeitarem responsabilidades em cuidados paliativos estavam a ausência de tempo e a remuneração inadequada ⁹.

Outro problema referido por um dos participantes diz respeito aos problemas no acesso à **medicação essencial** em cuidados paliativos, que muitas vezes não estão disponíveis nas farmácias. A realidade portuguesa contrasta com a de países como o Canadá ou o Reino Unido, em que os medicamentos necessários são facilmente encontrados nas farmácias ^{10 38}. Um estudo no Reino Unido revelou que cerca de metade dos médicos referiu ter uma seringa perfusora no seu centro de saúde ³⁸.

Os participantes referem a necessidade de **apoio de profissionais de outras áreas** como o serviço social e psicologia. Por vezes os profissionais existem mas não trabalham de forma articulada. A dificuldade em obter apoio de assistentes sociais⁵⁵ e de enfermeiros^{55 21} sobretudo fora do horário habitual de trabalho também foram referidos na literatura. Num estudo qualitativo de Field, os médicos de família referem relações menos satisfatórias com os assistentes sociais, sendo a ausência de trabalho social sentida de forma negativa pelos entrevistados ²¹.

Vários participantes referiram sentir a necessidade de **apoio de equipas de cuidados paliativos** a quem possam recorrer para aconselhamento e disponibilização de material. A necessidade e satisfação com a colaboração com especialistas em cuidados paliativos são referidas também por médicos de família de outros países ^{10 21 64 6 42 22}. De uma forma geral, os médicos de

família valorizam a possibilidade de acesso a profissionais de cuidados paliativos¹⁰.

O recurso às equipas de cuidados paliativos pelos médicos de família é variável, desde a transferência completa de cuidados ao trabalho de consultoria pontual⁶⁴. Cerca de metade dos médicos de família num estudo qualitativo de Shipman e colaboradores, referiram usar serviços de cuidados paliativos como um recurso pontual, sem delegar completamente a responsabilidade⁶⁴. Para os médicos que consideravam os cuidados paliativos como uma extensão dos cuidados de saúde primários e trabalhavam em equipa, eram importantes boas relações de trabalho e acesso fiável ao seu apoio quando necessário⁶⁴. No entanto, um estudo qualitativo de Field revelou que os médicos de família sentiram que, por vezes, o apoio de médicos especialistas em cuidados paliativos pode condicionar uma perda do controlo dos cuidados do doente e consequente redução da perícia dos médicos²¹. Os médicos referem que algumas unidades de cuidados paliativos podem não estar dispostas a envolver os médicos de família e enfermeiros domiciliários como parceiros de pleno direito, querendo apenas prestar cuidados nos seus próprios termos²¹. Num estudo qualitativo realizado na Holanda a burocracia e ausência de profissionais especializados condiciona atrasos até que os devidos cuidados consigam ser obtidos²⁷.

Num questionário feito a médicos de família que trabalhavam com equipas de cuidados paliativos domiciliários, os participantes notaram benefícios para os doentes, principalmente devido a melhoria no controlo sintomático, segurança e acessibilidade a especialistas em cuidados paliativos²². A maior parte achou a cooperação satisfatória²². Os casos de insatisfação eram

causados principalmente pela ausência de comunicação de informação entre a equipa e os médicos de família²².

O facto de haver **doentes sem médico de família** atribuído é referido como uma das barreiras à prestação dos cuidados. Não encontramos referência a esta situação na literatura publicada, no entanto, a ausência de médico de família compreende-se bem como uma dificuldade. Em vários países, os médicos de família vêem os cuidados paliativos como uma parte essencial do seu trabalho^{9 21} e vêem-se frequentemente como coordenadores da equipa²¹.

Apesar de apenas um dos participantes ter referido a importância de ter colegas disponíveis para **aconselhamento** nas situações mais complicadas, julgamos que é um aspecto relevante. Na Holanda, estudou-se uma linha de aconselhamento telefónico para os médicos de família feita por médicos de família com interesse especial em cuidados paliativos e notou-se, durante o período de análise, um número crescente de pedidos de aconselhamento, sendo que a grande maioria dos médicos referiu ter seguido os conselhos dados⁷⁰.

A importância de uma boa **articulação com médicos especialistas hospitalares** realçada pelos participantes, é também referida em vários trabalhos publicados^{71 57}. No entanto, em relação à situação específica de articulação com especialistas da dor, não encontramos referência na literatura.

Em relação à articulação com o médico hospitalar os participantes referem especificamente problemas em relação à alteração da prescrição medicamentosa e à dificuldade em internar os doentes quando necessário. São também descritas situações de boa articulação referentes à colaboração hospitalar para execução de técnicas específicas e disponibilização de medicação. Num estudo qualitativo de Field, os médicos de família referiram dificuldades a

nível da informação dada pelos hospitais tanto aos doentes como aos médicos de família ²¹.

Num estudo com a metodologia de “focus group”, a maior fonte de insatisfação dos médicos de família foi o facto dos médicos oncologistas não lhes atribuírem um papel específico no seguimento dos doentes com cancro. O problema chave identificado foi a falta de comunicação: dificuldade no acesso ao oncologista certo, vários médicos a seguir o mesmo doente, insuficiente comunicação directa por telefone e falta de informação acerca da alta do doente e planos de acompanhamento⁷⁴. Os médicos de família também revelaram alguns sentimentos que inibiam a sua assertividade para criar um papel para si próprios: falta de autoconfiança, medo da perda do apoio do oncologista, conhecimentos insuficientes e medo de serem culpados de não fazer o suficiente⁷⁴.

Na perspectiva dos doentes, são também notados problemas de comunicação entre os médicos de família e os especialistas, sendo que ambos por vezes são percebidos como estando ausentes ⁵⁷.

Os participantes referem a importância do papel do **enfermeiro domiciliário**, que poderá em algumas situações substituir a presença do médico na avaliação sintomática, executar técnicas de enfermagem específicas e participar na educação do doente e cuidadores. Um dos nossos entrevistados fala especificamente da importância do papel do enfermeiro de forma a conseguir a continuidade dos cuidados até ao fim de vida, para que a morte possa acontecer em casa. Os participantes não referiram dificuldades na articulação com o trabalho dos enfermeiros.

Na literatura, descrevem-se dificuldades no que diz respeito a efectuar e manter encontros multidisciplinares que permitam a partilha e discussão dos problemas ⁴¹. No Reino Unido, a adopção de um programa de melhoria de qualidade denominado “Gold Standards Framework” teve como consequências ³⁵:

- Fortalecimento da prestação de cuidados paliativos comunitários;
- Melhoria da comunicação dentro das equipas de cuidados de saúde primários;
- Melhoria da coordenação de serviços;
- Melhoria da consistência dos cuidados de forma a reduzir a probabilidade de os doentes “escaparem através da rede”;
- Referenciação mais precoce dos doentes terminais aos enfermeiros domiciliários.

Uma das participantes salienta a falta de eficácia na **rede de cuidados continuados**. Na pesquisa bibliográfica efectuada não encontramos referência a estudos sobre a RNCCI em Portugal. Sabemos apenas que as unidades de cuidados paliativos são muito poucas em relação ao previsto no PNCP e as equipas domiciliárias ainda são menos (quadro 1). Na nossa percepção os tempos de espera são incompatíveis com o estado do doente que muitas vezes morre antes de receber cuidados. Estas unidades e equipas assumem a responsabilidade dos cuidados o que quebra a continuidade de cuidados pelos médicos de família. No que diz respeito à organização dos cuidados na Holanda, Groot e colaboradores salientam que os médicos de família criticaram as alterações contínuas nas redes de profissionais que efectuam cuidados domiciliários, pelo que a continuidade se torna impossível ²⁷.

É realçada por dois participantes a necessidade de uma **boa relação entre os diversos profissionais** que integram a equipa de cuidados de saúde primários, caracterizada por apoio mútuo, de forma a que os profissionais possam enfrentar em conjunto a sobrecarga emocional e de trabalho que condiciona este tipo de trabalho. Um inquérito de Haines a médicos de família no Reino Unido revelou que 45% dos entrevistados referia frequentemente ou sempre dificuldades em lidar com o sofrimento emocional dos doentes ou familiares²⁸. Os médicos de família referem também necessidade de suporte emocional ao lidar com a morte ¹¹.

No âmbito da **relação com as chefias**, os participantes realçaram a importância de haver apoio institucional e da existência do programa nacional de cuidados paliativos de forma a enquadrar o seu trabalho. Referiram também a falta de sensibilidade que por vezes existe por parte de chefias em relação à importância e necessidade de tempo para este tipo de cuidados. A falta deste apoio torna a tarefa do médico de família mas árdua e poderá ser causa de desmotivação ⁹.

As atitudes dos profissionais foram descritas em quatro áreas principais, referentes à percepção dos entrevistados relativamente ao grau de empenhamento dos outros profissionais, existência de conflitos entre médicos pela prática de medicina paliativa, reacção emocional dos profissionais de saúde perante as situações com que são confrontados e desvalorização dos médicos em relação aos problemas dos doentes ou ao trabalho dos médicos que prestam cuidados paliativos.

No que diz respeito ao **grau de empenhamento**, os nossos entrevistados referiram dois tipos de situações opostas, uma em que os vários profissionais preferem afastar-se do doente, encaminhando os cuidados para os colegas de outras especialidades, e a segunda em que os profissionais preferem envolver-se e cooperar nos cuidados. Este tipo de atitudes opostas é referida quer em relação aos médicos de família, quer em relação aos médicos assistentes hospitalares. As situações de indisponibilidade têm como consequência a referenciação ou abandono do doente levando ao seu internamento.

Em dois estudos sobre a experiência dos médicos de família em relação ao uso de unidades de cuidados paliativos no Reino Unido, observou-se que, apesar de a maioria dos médicos de família estar a trabalhar e querer continuar a trabalhar com serviços especializados de forma integrada, um grande número referiu que preferia entregar os cuidados a serviços especializados, deixando de ter responsabilidades neste tipo de cuidados ⁶. Também no estudo de Cantó sobre os cuidados a doentes com cancro em Espanha, a maior parte (59,5%) dos médicos de família considerou que era preferível que estes cuidados fossem dados por unidades de cuidados paliativos ou por oncologistas ¹².

Um dos participantes refere ainda que os **serviços de urgência** não estão preparados para receber este tipo de doentes, observando-se atitudes de afastamento relativamente aos doentes terminais pelos profissionais que lá trabalham.

Em Portugal são praticamente inexistentes as equipas domiciliárias que prestam apoio em **períodos fora do horário normal de trabalho**. Num trabalho de Worth sobre os serviços de apoio para os períodos não assistenciais no Reino Unido, refere-se que a configuração destes serviços está baseada

predominantemente nas situações de doença aguda e critérios biomédicos, não levando em consideração as necessidades complexas dos cuidados terminais, pelo que são insatisfatórios em situações onde a continuidade de cuidados é importante ⁷⁵. Por outro lado, este tipo de organizações está muitas vezes sobrecarregado ⁵⁵.

Um dos participantes faz referência aos **conflitos entre médicos pela medicina paliativa**. Sendo uma área recente no nosso país, observa-se a partir do momento em que lhe começou a ser dada a devida importância, alguma disputa por parte dos médicos, entre diferentes especialidades ou entre médicos da mesma especialidade. Outra atitude referida pelos nossos participantes em relação ao trabalho desenvolvido em cuidados paliativos, é **a desvalorização** por parte dos profissionais que não a exercem, quer relativamente aos sintomas do doente quer em relação à importância e dificuldade deste tipo de cuidados. A desvalorização poderá dever-se principalmente a falta de informação sobre o verdadeiro e largo âmbito da medicina paliativa, que condiciona uma percepção minimalista do tipo de cuidados que são prestados. Num estudo realizado no Reino Unido verificou-se que a minoria dos médicos que não solicitavam a colaboração dos especialistas de cuidados paliativos sentiam que eles não acrescentavam nada ao que já faziam ⁶⁴.

As condições sociofamiliares, relatadas pelos médicos, que influenciam os cuidados foram o cuidado familiar e as condições socioeconómicas. O cuidado familiar relaciona-se com a existência ou não de um cuidador eficaz, a sua vontade de cuidar e com o seu desempenho. As condições socioeconómicas relacionam-se com as condições habitacionais e a pobreza.

Vários estudos referem que ser casado e ter **apoio familiar** são alguns dos factores associados a conseguir manter o doente em casa com sucesso e à probabilidade de morrer em casa ^{23 1 10}. Os nossos participantes realçam a necessidade da existência de um cuidador que tenha as competências necessárias para exercer de forma eficaz o trabalho e que queira cuidar efectivamente. Num estudo qualitativo realizado no Canadá os médicos de família descrevem dois tipos de cuidadores: algumas famílias aceitam a fase terminal e providenciam apoio e cuidados, noutros casos os familiares estão emocionalmente ou geograficamente afastados, tem dificuldade em lidar com o stress de ter um familiar a morrer em casa, manifestando vontade que seja internado ¹⁰.

Outro factor realçado pelos entrevistados é a importância das **condições socioeconómicas da família**, referentes à existência ou não de condições habitacionais e económicas. A falta de recursos económicos poderá funcionar como uma barreira para a prestação actual dos cuidados, ou como um factor de preocupação adicional em relação ao futuro familiar. No estudo canadiano os médicos de família referiram que o custo dos medicamentos pode constituir também um problema para alguns doentes ¹⁰.

3. Caracterização da experiência do médico

A caracterização da experiência do médico relatada refere-se à percepção do desempenho pessoal, apreciação subjectiva e sentimentos pessoais suscitados pela experiência.

A percepção do desempenho pessoal é caracterizada a nível de factores que influenciam o desempenho, às áreas de desempenho e às consequências da intervenção. Os factores que influenciam o desempenho relatados foram o tempo disponível para a prestação de cuidados, a formação em cuidados paliativos, a confiança na capacidade de lidar com a situação e a existência de experiência prévia.

O sentimento de segurança dos participantes em relação à sua actuação é visto como proporcional à experiência prévia e formação. Estes dois aspectos são salientados também num estudo na Holanda ²⁷.

As áreas de desempenho identificadas foram a capacidade de prognosticar, a intervenção sintomática, o desempenho comunicacional, a intervenção sociofamiliar e a organização do trabalho.

A **dificuldade em antever o prognóstico** de doentes com doenças vasculares é referida por um dos nossos entrevistados. No caso dos doentes com insuficiência cardíaca terminal, os cuidados foram descritos como descoordenados, com admissões repetidas a diferentes equipas de apoio ²⁹. Esta dificuldade é corroborada nos resultados do trabalho de Capewell e colaboradores sobre a percepção dos médicos acerca dos cuidados paliativos a doentes com insuficiência cardíaca. Segundo estes autores, a incerteza do prognóstico na insuficiência cardíaca leva à preocupação dos médicos em dar más notícias cedo demais ²⁹. Os médicos referiram que esta preocupação fazia

com que reconhecessem o mau prognóstico numa fase já tardia da doença ²⁹. Segundo McKinley os doentes que morrem por doença cardiorespiratória tem menor probabilidade de serem identificados como precisando de cuidados paliativos e de receber tratamento para alívio dos sintomas do que aqueles com doença oncológica, sendo mais provável que não se colmatem as suas necessidades de controlo sintomático ⁴³.

As consequências da intervenção referem-se à capacidade de manter o doente em casa com os sintomas controlados.

A percepção dos participantes em relação ao **controlo sintomático** como insatisfatório é atribuída à falta de formação e à complexidade dos casos.

São relatadas dificuldades relacionadas com o controlo da dor em vários trabalhos publicados ^{10 48 28 63}. Cerca de dois terços dos médicos de família questionados por Cantó e colaboradores referiram precisar de treino no controlo da dor ¹². Esta situação é associada à formação e experiência dos médicos e à adesão dos doentes e familiares à terapêutica, nomeadamente ao medo de dar medicação a mais ¹⁰. Ainda assim a dor é melhor controlada que outros sintomas ¹⁵ variando entre 13,8% para as náuseas e vómitos e 21% para a depressão e dispneia ⁴⁸. Os médicos referem também dificuldade em lidar com o sofrimento emocional dos doentes e familiares ^{28 63}.

Em relação à percepção dos participantes sobre o seu **desempenho comunicacional** foram descritos casos de dificuldades a nível do apoio espiritual e o acompanhamento dos familiares em luto. Um motivo apontado para a dificuldade na comunicação foi a falta de formação. A grande maioria (93,7%) dos médicos de família de doentes falecidos com cancro, que responderam

ao inquérito de Millar e colaboradores, referiram problemas comunicacionais entre eles e os doentes, embora apenas em 5,2% descrevem como sendo problemas major ⁴⁸. Num trabalho publicado por Burgess e colaboradores, os médicos de família sentiam necessidade de apoio e formação a nível da comunicação sobre morte e período terminal ¹¹. No mesmo trabalho, os médicos de família mostraram preocupação no apoio a doentes terminais de outras culturas ¹¹.

O papel do médico de família no apoio durante o luto é alvo de controvérsia²¹. O acompanhamento de familiares em luto é visto como parte integrante dos cuidados prestados por médicos de família, uma vez que acompanha os familiares após a morte do doente²¹. Os médicos de família divergem quanto à importância da visita domiciliária no luto²¹. Enquanto alguns a consideram importante para detectar situações patológicas outros referem a possibilidade de tornar um problema de saúde algo que é parte da vida normal²¹.

A apreciação subjectiva refere-se ao grau de dificuldade e à qualidade positiva ou negativa atribuída à experiência pelo participantes.

Os médicos referiram-se aos cuidados que prestavam como sendo difíceis, trabalhosos, envolvendo problemas complexos e evoluções clínicas imprevisíveis e com risco de exaustão. A sobrecarga de trabalho é sentida como um desgaste físico e emocional. Apesar da complexidade dos problemas apresentados pelos doentes e da dificuldade percebida pelos médicos, a **qualidade destas experiências** é referida maioritariamente como positiva sendo as experiências negativas relacionadas com a intensidade do sofrimento ou falta de apoio familiar. Também na literatura o trabalho em cuidados

paliativos é apresentado maioritariamente como difícil, satisfatório e gratificante

21 10 27.

Entre os **sentimentos** referidos durante a prestação do trabalho estão, para além da satisfação com as experiências positivas, o medo de não conseguir atingir os objectivos, frustração e reacções emocionais negativas em relação à morte. Duas médicas fazem referência ao medo que pode existir por parte dos próprios profissionais em relação à morte. Segundo o estudo qualitativo de Brown e colaboradores, saber aceitar a morte seria um dos factores que condiciona a decisão de fazer medicina paliativa ⁹. Um inquérito efectuado a médicos de família, que referenciavam doentes, mostrou que uma das áreas em que eram notadas dificuldades frequentemente ou quase sempre era lidar com as suas próprias respostas emocionais à morte ⁶³.

4. Caracterização da experiência do doente e da família

Os participantes caracterizam a experiência do doente e família no que se refere ao estado do doente (físico e psicológico), descrição das circunstâncias da sua morte e atitudes e percepções do doente e dos familiares.

Entre as **atitudes dos doentes** face à situação que estão a vivenciar e aos cuidados recebidos foram identificados sentimentos de estoicismo e de agradecimento, assim como o desejo de estar em casa até ao fim. Em vários estudos publicados, os doentes consideraram os cuidados que lhes foram fornecidos como bons^{2 36 31}.

Autenticidade do estudo

Em suma, os resultados do estudo que apresentamos e que acabámos de discutir evidenciam a diversidade e complexidade de factores envolvidos na experiência dos médicos de família que cuidam de doentes em fase terminal. Se por um lado eles estão bem fundamentados na experiência dos nossos participantes, eles também são coerentes com os resultados de vários estudos publicados neste domínio, como acabámos de mostrar ao longo desta discussão.

No entanto, sendo um estudo exploratório e com constrangimentos temporais, tem algumas limitações que nos parece importante referir. Uma dessas limitações consiste no facto de a análise efectuada não ter permitido a saturação das categorias construídas. Para o conseguirmos teríamos que aumentar o número de participantes e eventualmente formar grupos contrastantes, em função de factores como a formação e a experiência, tal como discutimos acima.

A principal implicação de não ter sido atingida a saturação é a impossibilidade de desenvolver uma teoria através da codificação selectiva da *grounded analysis*. Este procedimento permitiria construir um micro-modelo do fenómeno central estudado ²⁰, ou seja um modelo compreensivo da “experiência dos médicos de família a cuidar de doentes em fim de vida”, que por estar consolidado poderia ser aplicado a outros médicos de família com as mesmas características e a trabalhar em circunstâncias e contextos similares. Assim sendo, limitação na saturação da análise coloca reservas na transferência dos resultados encontrados para outros médicos nas mesmas circunstâncias, podendo no entanto funcionar como orientações tentativas. De modo a colmatar esta limitação, poder-se-á em estudos futuros elaborar e consolidar estes resultados,

aumentando o número de participantes e garantir a saturação adequada das categorias encontradas.

Alguns resultados foram referidos por apenas um participante, como por exemplo a existência de colegas disponíveis para aconselhamento nas situações mais complicadas. Este facto parece-nos relevante, encontrando-se mesmo referido na literatura, pelo que se reforça a necessidade de consolidação do estudo com um número superior de participantes.

Uma outra limitação relaciona-se com os participantes deste estudo. A escolha dos participantes que compunham a amostra teórica foi sendo realizada à medida que as entrevistas eram analisadas. Durante a análise tornou-se clara a necessidade de entrevistar médicos com graus de formação diferentes de modo a compreender como é que a formação e a experiência se relacionam com a percepção de desempenho. Esta selecção permitiu obter experiências diferentes consoante o grau de formação dos médicos.

Não foram incluídos na amostra médicos recém-especialistas devido à necessidade sentida de entrevistar médicos com experiência prévia acumulada. Contudo nos últimos anos tem sido possível realizar estágios de medicina paliativa durante a especialização em MGF. Pensamos por isso que este grupo particular de médicos poderá ser estudado em investigações futuras para avaliar o impacto da formação na prática clínica.

Por último, e no que se refere aos procedimentos de validação do estudo, embora não seja imperativo, tem sido recomendado por autores ¹⁷ que se preocupam com o controlo de qualidade da investigação qualitativa, e consideramos que teria sido interessante devolver os resultados aos participantes e

obter a sua própria validação convergente. Mais uma vez por razões de do tempo disponível para o estudo não foi possível realizar este procedimento.

Investigação futura

A questão colocada como ponto de partida da investigação, “Como é a experiência dos médicos de família a cuidar de doentes em fim de vida?” tem um âmbito muito abrangente o que explica a diversidade de categorias encontradas em cada entrevista analisada. Poderá ser útil no futuro investigar aspectos particulares encontrados em cada domínio com questões mais focalizadas nessa área de modo a aprofundar a compreensão do fenómeno. Os temas que emergiram poderão servir de base para a elaboração de estudos quantitativos que permitam aferir a frequência em se que verificam e eventuais relações de causalidade.

Este estudo é exploratório e pretendeu-se descrever o fenómeno sob o ponto de vista dos médicos de família. Na literatura revista as percepções dos médicos acerca do tema não correspondem à percepção dos familiares ou pacientes ²⁵. Importa conhecer qual a percepção destes acerca da forma como é prestada os cuidados de modo a obter uma percepção mais completa da situação no nosso país.

A articulação entre os médicos de família e outros profissionais deve também ser alvo de estudos futuros nomeadamente com os enfermeiros e médicos hospitalares pela importância do papel que desempenham na qualidade dos cuidados prestados de acordo com os relatos dos médicos entrevistados.

Neste estudo foram intencionalmente seleccionados médicos que efectivamente tinham experiência em cuidar de pacientes em fim de vida. Não temos dados estatísticos que permitam inferir a percentagem de médicos de família que efectivamente fazem visitas domiciliárias a doentes em fim de vida, mas a revisão da literatura efectuada revela que nem todos os médicos o fazem ⁵⁷. A inclusão deste grupo de médicos contrastante parece-nos ser uma questão importante a investigar em estudos subsequentes.

Este estudo descreve vários aspectos que podem ser utilizados como ponto de partida para uma reflexão sobre a organização dos cuidados domiciliários a doentes em fim de vida e realização de programas de melhoria de qualidade a nível de:

- Formação pós-graduada dos médicos de família em cuidados paliativos;
- Organização dos cuidados domiciliários a nível de estrutura, processos e resultados;
- Articulação com profissionais dos cuidados de saúde primários e hospitalares;
- Articulação com equipas especializadas em cuidados paliativos;
- Prevenção do *burnout* nos médicos de família.

6 Conclusão

Em geral, os médicos de família que participaram neste estudo referem-se à experiência no exercício de cuidados paliativos como gratificante e recompensadora. Os participantes acreditam na utilidade dos cuidados prestados para o bem-estar dos doentes. Na sua percepção, os doentes manifestam satisfação e agradecimento pelos cuidados recebidos.

O trabalho é descrito como difícil e de grande complexidade. A maioria dos participantes descreve o estado físico e psíquico dos doentes com um grau elevado de sofrimento que pode ser aliviado pela sua intervenção. O cuidado a estes doentes desencadeia no médico emoções intensas de conotação positiva ou negativa relacionada com a autoavaliação do desempenho e com o estado do doente.

A motivação para cuidar destes doentes advém do vínculo estabelecido entre médico e doente ao longo do tempo. A relação terapêutica que se estabelece com o doente e a família é determinante para o sucesso da intervenção.

Os médicos caracterizam a sua formação teórica e prática em cuidados paliativos e a dos colegas como insuficiente e sentem necessidade de a aprofundar, sobretudo a nível do controlo sintomático e comunicação.

A sobrecarga de trabalho e a falta de tempo para os domicílios prejudica a qualidade dos cuidados aos doentes. A existência de equipas multidisciplinares nos centros de saúde em que os profissionais trabalhem articuladamente é reconhecida como condição de sucesso para os cuidados. A articulação com o enfermeiro de família é essencial. Os participantes consideram determinante a cobertura por outros médicos de períodos fora do seu horário e durante as suas ausências para assegurar a continuidade de cuidados.

O grau de empenhamento de outros médicos de família e médicos hospitalares e a sua cooperação condiciona a continuidade de cuidados e a provimento das necessidades dos doentes.

A indisponibilidade de medicamentos essenciais para o controlo de sintomas é um obstáculo major à prestação de cuidados domiciliários. A falta de sensibilidade das chefias para a necessidade de tempo e recursos para estes doentes é referida também como um obstáculo.

A capacidade dos familiares e cuidadores é referida como factor determinante para o sucesso dos cuidados domiciliários.

A opinião dos médicos de família que entrevistamos está de acordo com a maioria dos resultados encontrados em trabalhos publicados de outros países. Foram no entanto identificados alguns problemas não identificados na literatura e que poderão ser específicos do nosso país de que se salienta o facto de muitos doentes não terem médico de família e a quase ausência de equipas domiciliárias de cuidados paliativos. Estes resultados poderão ser tidos em conta na elaboração e estruturação dos programas de cuidados de saúde primários e cuidados paliativos no nosso país.

Referências bibliográficas

1- Aabom B, Kragstrup J, Vondeling H, Bakketeig LS, Støvring H. Population-based study of place of death of patients with cancer: implications for GPs. Br J Gen Pract 2005 Sep;55:684–9.

2- Addington-Hall J, McCarthy M. Dying from cancer: results of a national population-based investigation. Palliat Med 1995;9:295-305.

3- ARS Norte. Unidades de Saúde Familiar: Contratualização 2009 (Relatório Final) [monografia na Internet]. Porto; 2009. [acesso em 2010 Set 22]. Disponível em:

http://www.mcsp.min-sau-de.pt/lmgs/content/page_46/Documentos%202010/contrat_relatorio_2009_300810_final.pdf

4- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Equipas de Cuidados Paliativos. [internet] Porto ; 2010 [acesso em 2010 Set 22]. Disponível em:

<http://www.apcp.com.pt/index.php?n=equipas-c.-paliativos&cod=90&subCat=90>

5- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Organização de serviços em Cuidados Paliativos: Recomendações da ANCP [monografia na internet]. Porto; 2006. [acesso em 2010 Set 22]. Disponível em:

http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf

6- Bajwah S, Higginson IJ. General practitioners' use and experiences of palliative care services: a survey in south east England. BMC Palliative Care 2008, 7:18

7- Barclay S, Todd C, Grande G, Lipscombe J. How common is medical training in palliative care? A postal survey of general practitioners. Br J Gen Pract 1997 Dec;47:800-5.

8- Barclay S, Todd C, McCabe J, Hunt T. Primary care group commissioning of

services: the differing priorities of general practitioners and district nurses for palliative care services Br J Gen Pract 1999 Mar;49:181-6.

9- Brown JB, Sangster M, Swift J. Factors influencing palliative care. Qualitative study of family physicians' practices. Can Fam Physician 1998 Mai;44:1028-34.

10- Burge F, McIntyre P, Twohig P, Cummings I, Kaufman D, Frager G, Pollett A. Palliative care by family physicians in the 1990s. Resilience amid reform. Can Fam Physician 2001 Oct;47:1989-95.

11- Burgess TA, Brooksbank M, Beilby JJ. Talking to patients about death and dying. Aust Fam Physician 2004;33(1/2):85-6.

12- Cantó ME, Cánaves JL, Xamena JM, Amengual MLB. Management of terminal cancer patients: attitudes and training needs of primary health care doctors and nurses. Support Care Cancer 2000;8:464–71.

13- College of Family Physicians of Canada. *The CFPC National Family Physician Survey Summary Report—October 1998* [monografia online]. Mississauga, Ont: College of Family Physicians of Canada; 1998. Disponível em <http://www.cfpc.ca/local/files/Research/janussummary.pdf>. Acedido em Outubro 2006.

14- Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. Adopted by the Committee of Ministers on 12 November 2003 at the 860th meeting of the Ministers' Deputies. [monografia na Internet] Estrasburgo; 2003. [acesso em 2010 Set 22]. Disponível em:

<http://www.eapcnet.org/download/forReccCoun-Europe/ReccCE-English.pdf>

15- Doyle D. Palliative care in the home: an overview. In: Hanks G, Cherny N, Christakis N, Fallon M, Kaasa S, Portenoy R, editores. Oxford textbook of palliative Medicine. 4^a ed. Oxford: Oxford University Press; 2010. p. 1529-1542.

16- Dworkind M, Shvartzman P, Adler PSJ, Franco ED. Urban family physicians

and the care of cancer patients. *Can Fam Physician* 1994;40:47-50.

17- Elliott R, Fisher CT, Rennie DL. Evolving guidelines for publication of qualitative research studies in psychology and related fields. *Br J Clin Psychol.* 1999; 38: 215-229.

18- European Association for Palliative Care. Definition of Palliative Care [internet], 1998. [acesso em 2010 Set 22]. Disponível em:
www.eapcnet.org/about/definition.html

19- European Association for Palliative Care. Recommendations of the EAPC for the Development of postgraduate Curricula leading to Certification in Palliative Medicine [monografia na Internet]. 2009 [acesso em 2010 Set 22].

Disponível em:

<http://www.eapcnet.org/download/forTaskforces/PhysiciansTF/EAPC-CurrPostgraduateMedEdu.pdf>

20- Fernandes E, Maia A. Grounded Theory. In: Almeida, editor. Métodos e técnicas de avaliação: contributos para a prática e investigação psicológicas. Braga: Universidade do Minho. Centro de estudos em educação e psicologia; 2001. p. 49-76.

21- Field D. Special not different: general practitioners' accounts of their care of dying people. *Soc Sci Med.* 1998 May;46(9):1111-20.

22- Goldschmidt D, Groenvold M, Johnsen AT, Stromgren AS, Krasnik A, Schmidt L. Cooperating with a palliative home-care team: expectations and evaluations of GPs and district nurses. *Palliat Med.* 2005 Apr;19(3):241-50.

23- Gomes B, Higginson I. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BR MED J.* 2006 Fev;

24- Gomez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Stjernsward J. Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos. 1ª ed. Madrid: Arán; 2005.

- 25- Grande GE, Barclay SI, Todd CJ. Difficulty of symptom control and general practitioners' knowledge of patients' symptoms. *Palliat Med.* 1997 Sep;11(5):399-406.
- 26- Grande GE, Farquhar MC, Barclay SIG, Todd CJ. Valued aspects of primary palliative care: content analysis of bereaved carers' descriptions. *B J Gen Pract.* 2004 Oct;54(507):772-8.
- 27- Groot MM, Vernooij-Dassen M, Crul B, Grol R. General practitioners (GPs) and palliative care: perceived tasks and barriers in daily practice. *Palliat Med* 2005;19:111-8.
- 28- Haines A, Booroff A. Terminal care at home: perspective from general practice. *Br Med J (Clin Res Ed).* 1986 Apr 19;292(6527):1051-3.
- 29- Hanratty B, Hibbert D, Mair F, May C, Ward C, Capewell S, Litva A, Corcoran G. Doctors' perceptions of palliative care for heart failure: focus group study. *Br Med J.* 2002 Sep;325:581-5.
- 30- Hanratty B, Hibbert D, Mair F, May C, Ward C, Capewell S, Litva A, Corcoran G. Doctors' perceptions of palliative care for heart failure: focus group study. *Br Med J.* 2002 Sep 14;325(7364):581-5.
- 31- Hanratty B. Palliative care provided by GPs: the carer's Viewpoint. *Br J Gen Pract.* 2000 Aug;50:653-4.
- 32- Hill CE, Thompson BJ, Williams EN. A guide to conducting consensual qualitative research. *Couns Psychol.* 1997;25: 517–572.
- 33- Instituto Nacional de Estatística. Causas de Morte. [internet] Lisboa ; 2010 [acesso em 2010 Set 22]. Disponível em:
http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0001675&contexto=bd&selTab=tab2
- 34- Instituto Nacional de Estatística. Centros de saúde (n.º) por localização geográfica e tipo de serviço; Anual. [internet] Lisboa ; 2010 [acesso em 2010 Set 22]. Disponível em:

http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0000909&contexto=bd&selTab=tab2

35- King N, Thomas K, Martin N, Bell D, Farrell S. 'Now nobody falls through the net': practitioners' perspectives on the Gold Standards Framework for community palliative care. *Palliat Med* 2005; 19: 619-627

36- Lecouturier J, et al. Lay carer's satisfaction with community palliative care: results of a postal survey. *Palliat Med* 1999;13:275-83.

37- Lloyd-Williams M, Lloyd-Williams F. Palliative care teaching and today's general practitioners: is it adequate? *Eur J Cancer Care* 1996;5:242-5.

38- Lloyd-Williams M, Wilkinson C, Lloyd-Williams F. General Practitioners in North Wales current experiences of palliative care. *Eur J Cancer care* 2000;9:138-43.

40- Low JA, Liu RK, Strutt R, Chye R. Specialist community palliative care services--a survey of general practitioners' experience in Eastern Sydney. *Support Care Cancer*. 2001 Oct;9(7):474-6.

41- Mahmood-Yousuf K, Munday D, King N, Dale J. Interprofessional relationships and communication in primary palliative care: impact of the Gold Standards Framework. *Br J Gen Pract* 2008 Apr; 58:256-63.

42- Marshall D, Howell D, Brazil K, Howard M, Taniguchi A. Enhancing family physician capacity to deliver quality palliative home care. An end-of-life, shared-care model. *Can Fam Physician* 2008 Dec;54:1703-7.

43- McKinley RK, Stokes T, Exley C, Field D. Care of people dying with malignant and cardiorespiratory disease in general practice. *Br J Gen Pract*. 2004 Dec;54:909-13.

44- McWhinney I R, Hoddinotfi S N, Bass M, Gay K, Shearer R. Role of the family physician in the care of cancer patients. *Can Fam Physician*.1990 Dec; 36: 2183.

- 45- McWhinney IR, Bass MJ, Orr V .Factors associated with location of death (home or hospital) of patients referred to a palliative care team. Can Med Assoc J. 1995 Feb;1:152.
- 46- McWhinney IR, Stewart MA. Home care of dying patients; family physicians' experience with a palliative care support team. Can Fam Physician 1994;40:240-6.
- 47- McWhinney IR. Caring for patients with cancer; family physicians' role. Can Fam Physician 1994;40:16-9.
- 48- Millar DG, Carroll D, Grimshaw J, Watt B. Palliative care at home: an audit of cancer deaths in Grampian region. Br J Gen Pract 1998 Jun;48:1299-302.
- 49- Ministério da Saúde. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa; 2010. [acesso em 2010 Set 22]. Disponível em:
<http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/0C255EF1-E3AB-46CF-B79C-E9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>
- 50- Missão para os Cuidados de Saúde Primários. [internet] Lisboa ; 2010 [acesso em 2010 Set 22]. Disponível em: <http://www.mcsp.min-saude.pt/engine.php?cat=1>
- 51- Missão para os Cuidados de Saúde Primários. Indicadores de desempenho da unidade cuidados na comunidade [monografia na Internet]. Lisboa; 2010. [acesso em 2010 Set 22]. Disponível em: http://www.mcsp.min-saude.pt/imgs/content/page_95/indicadores_daucc_vf.pdf
- 52- Mitchell G, Cherry M, Kennedy R, Weeden K, Burrridge L, Clavarino A, O'Rourke P, Del Mar C. General practitioner, specialist providers case conferences in palliative care. Lessons learned from 56 case conferences. Aust Fam Physician 2005 May;34(5):389-92.
- 53- Mitchell GK. How well do general practitioners deliver palliative care? A systematic review. Palliat Med. 2002 Nov;16(6):457-64.

- 54- Molina E, Gil J, Pinna M, Moralo M. Primer nivel asistencial en cuidados paliativos: evolución del contenido de la cartera de servicios de atención primaria y criterios de derivación al nivel de soporte. *Aten Primaria*. 2006;38(Supl 2):85-92.
- 55- Murray SA, Boyd K, Sheikh A. Palliative care in chronic illness. We need to move from prognostic paralysis to active total care. *Br Med J*. 2005 Mar;330;611-2.
- 56- National Institute for Clinical Excellence (UK). Guidance on Cancer Services. Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. The Manual. [monografía na Internet] Londres; 2004 [acesso em 2010 Set 22]. Disponível em: <http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/10893/28816/28816.pdf>
- 57- Norman A, Sisler J, Hack T, Harlos M. Family physicians and cancer care. Palliative care patients' perspectives. *Can Fam Physician* 2001 Oct;47:2009-16.
- 58- Pisco L. Reform of Primary Health Care in Portugal. *Jornal médico de família*. 2008 Set. 3.
- 59- Pope C, Mays N. Qualitative research in health care. 3ª ed. Oxford: Blackwell Publishing; 2006.
- 60- Porta M, Busquet X, Jarrod M. Attitudes and views of physicians and nurses towards cancer patients dying at home. *Palliat Med*. 1997 Mar;11(2):116-26.
- 61- Radbruch L, Payne S, The EAPC Board of Directors. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *Eur J Palliative Care*. 2009; 16(6): 278-289.
- 62- Radbruch L, Payne S, The EAPC Board of Directors. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *Eur J Palliative Care*. 2010; 17(1): 22-33.
- 63- Seamark DA, Lawrence C, Gilbert J. Characteristics of referrals to an inpatient hospice and a survey of general practitioner perceptions of palliative care.

J R Soc Med. 1996 Feb;89(2):79-84.

64- Shipman C, Addington-Hall J, Barclay S, Briggs J, Cox I, Daniels L, Millar D. How and why do GPs use specialist palliative care services? Palliat Med. 2002 May;16(3):241-6.

65- Shipman C, Addington-Hall J, Barclay S, Briggs J, Cox I, Daniels L, Millar D. Educational opportunities in palliative care: what do general practitioners want? Palliat Med 2001;15:191-6.

66- Strauss A, Corbin J. Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory. 2^a ed. Londres: Sage publications; 1998.

67- Sykes NP, Pearson SE, Chell S. Quality of care of the terminally ill: the carer's perspective. Palliat Med 1992; 6: 227-236.

68- The Economist Intelligence Unit. The quality of death: Ranking end-of-life care across the world [monografia na internet].. 2010. [acesso em 2010 Set 22]. Disponível em:

http://www.eiu.com/site_info.asp?info_name=qualityofdeath_lienfoundation&page=noads&rf=0

69- Tribunal de Contas. Auditoria de Seguimento das Recomendações Formuladas no Relatório de Auditoria ao “Acesso aos Cuidados de Saúde do SNS – Sistema Integrado de Gestão de Inscritos para Cirurgia - SIGIC” [monografia na Internet]. Lisboa ; 2009 [acesso em 2010 Set 22]. Disponível em:

http://www.tcontas.pt/pt/actos/rel_auditoria/2009/audit-dgtrc-rel027-2009-2s.pdf

70- Van Heest F, Finlay I, Otter R, Meyboom-de Jong B. The New Millennium Palliative Care Project (2000–2003): the impact of specialised GP advisors. Br J Gen Pract 2007 Jun;57:494–6.

71- Walshe C, Todd C, Caress AL, Chew-Graham C. Judgements about fellow professionals and the management of patients receiving palliative care in primary care: a qualitative study. Br J Gen Pract 2008 Apr;58:264–72.

72- Watson M, Lucas C, Hoy A, Back I. Oxford Handbook of Palliative Care. 1ª ed. Oxford: Oxford University Press; 2005.

73- WONCA Europe. A definição europeia de medicina geral e familiar (clínica geral / medicina familiar) [monografia na Internet]. 2002. [acesso em 2010 Set 22]. Disponível em:

<http://www.apmcg.pt/files/54/documentos/2007060115471793311.pdf>

74- Wood M. Communication between cancer specialists and family doctors. Canadian Family Physician. 1993; 39: 49-57

75- Worth A, Boyd K, Kendall M, Heaney D, Macleod U, Cormie P, Hockley J, Murray S. Out-of-hours palliative care: a qualitative study of cancer patients, carers and professionals. Br J Gen Pract 2006 Jan;56:6–13.

Anexos

Anexo 1

Ficha de identificação do participante

QUESTIONÁRIO

Este estudo tem como finalidade explorar as atitudes e dificuldades dos médicos de Família perante os doentes em fim de vida.

Agradecemos desde já a atenção dispendida e asseguramos que todos os dados serão tratados de forma confidencial.

Instruções:

Este questionário tem duas partes. A primeira diz respeito a aspectos relacionados com a sua prática clínica. A segunda parte consiste numa entrevista com perguntas abertas relacionadas com atitudes e dificuldades perante os doentes em fim de vida.

Por favor escolha só uma resposta para cada pergunta.

1. **Nome:** _____
2. **Idade:** _____
3. **Há quantos anos exerce medicina geral e familiar?** _____
4. **Quantos utentes com doença terminal acompanhou no último ano?** _____
5. **Realizou alguma formação em Cuidados Paliativos?** _____

a. Se sim, ela foi:

	Duração (horas)
Teórica	
Prática	
Teórico-prática	

Guião da entrevista

1. Como tem sido a sua experiência em cuidar de doentes em fim de vida?
2. Que episódios recorda que representem esta experiência?
3. Que factores têm ajudado a continuar a cuidar destes doentes e das famílias?
4. De acordo com a sua experiência que factores poderiam ter levado a abandonar este cuidar de doentes em fim de vida e das famílias?

Anexo 2

Consentimento informado para a participação no estudo

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Cara/o colega:

O presente estudo tem como objectivo conhecer as experiências dos médicos de família relativamente ao cuidado dos doentes em fim de vida.

Este estudo implicará que os participantes colaborem num questionário com 4 questões fechadas e uma entrevista semi-estruturada que demorará cerca de 30 minutos. A entrevista será gravada para transcrição e análise de conteúdo.

Assegura-se ao participante no estudo:

- **total confidencialidade** relativa aos dados obtidos;
- o **direito de não responder** a qualquer questão efectuada, bem com o de desistir da participação no estudo a qualquer momento, sem penalização;
- o **acesso**, se assim o desejar, a uma cópia dos resultados do estudo efectuado.

Se tiver alguma questão ou dúvida relacionada com o projecto de investigação ou acerca dos seus direitos e participação no referido projecto, poderá pedir esclarecimento adicional antes de assinar este documento.

Li atentamente este documento e compreendi as informações nele contidas.

Assim, aceito participar neste projecto.

Assinatura da/o médico:

Data ___/___/2006

Anexo 4

Análise e codificação das entrevistas

